

## **7 Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse**

### **7.1 Methodische Diskussion (Wiethoff)**

#### **7.1.1 Untersuchungsaufbau**

Mit der vorliegenden Arbeit werden die Ergebnisse einer Untersuchung zum Erleben der Aufnahme und der stationären kinder- und jugendpsychiatrischen Behandlung vorgestellt, wobei der Schwerpunkt auf den Bewertungen und Einschätzungen durch die minderjährigen Patienten selbst liegt. Die Befragung von Betroffenen zur Einschätzung therapeutischer Maßnahmen wird in der Literatur kritisch bewertet (vgl. Jäger & Scheurer, 1988), dennoch ist ihre direkte Befragung aus klinisch-praktischen Erwägungen heraus nahe liegend. Es ist unmittelbar einleuchtend, dass bei Fragen danach, wie die Vorbereitung, Aufnahme und stationäre Behandlung erfolgt, zuerst die Beteiligten zu hören sind, da sie ohnehin ständig Bewertungen vornehmen und diese Bewertungen unmittelbar praktisch wirksam werden. Aus ihnen ergibt sich, ob die Patienten die Therapie durchhalten oder abbrechen, ob die Einrichtung weiterempfohlen wird und ob ein Dienst überhaupt von den Patienten genutzt wird.

Bei der Bewertung der Effektivität von therapeutischen Maßnahmen ist der medizinische Erfolg nicht mehr alleiniges Kriterium. Die Sicht des Patienten spielt eine zunehmend wichtigere Rolle, was sich beispielsweise auch in der ständig steigenden Zahl der Studien zur Lebensqualität äußert (vgl. Warschburger, 1997). Darüber hinaus hat sich in verschiedenen Untersuchungen gezeigt, dass die Einschätzungen von Betroffenen einerseits und von Angehörigen oder Behandlern andererseits deutlich divergieren können, dass sich also wohlgemeinte Ansätze nicht immer mit den Bedürfnissen der Beteiligten decken. Ein bedeutendes Ziel der vorliegenden Studie bestand folglich darin, die gegenwärtige Situation kinder- und jugendpsychiatrischer Patienten zunächst aus deren Sicht zu beschreiben und darauf aufbauend sowie aus den Anregungen und Wünschen der Befragten ableitend, Ansatzpunkte für eine Verbesserung der Patientenbeteiligung und -information zu entwickeln.

Von Seiten der Klinikmitarbeiter wurde die Datenerhebung anfangs mit großer Skepsis begleitet, Befürchtungen wurden dahingehend geäußert, dass die Befragung der Patienten der verdeckten Bewertung einzelner Klinikmitarbeiter dienen könnte. Die Durchführung stationsbezogener Informationsveranstaltungen über das Forschungsvorhaben konnte schließlich die Befürchtungen und Sorgen der Mitarbeiter reduzieren.

Der *Erhebungszeitraum* der Untersuchung lag zwischen Februar 2000 und Februar 2001. *Untersuchungsorte* waren einerseits die Klinik für Kinder- und Jugendneuropsychiatrie / Psychotherapie der Universitätsklinik Rostock sowie andererseits die Abteilung für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters am Zentrum für Psychiatrie (ZfP) "Die Weissenau" in Ravensburg, mit der die Untersuchung in Kooperation durchgeführt wurde. Die *Stichprobe* umfasst insgesamt 298 Kinder und Jugendliche im Alter von 7 bis 17 Jahren, 139 weibliche sowie 159 männliche Patienten. In die Auswertungen gingen die Daten von 147 Rostocker und 151 Weissenauer Patienten ein. Insgesamt spiegeln die Ergebnisse zur Stichprobe die generell zu beobachtende und epidemiologisch belegte Tatsache wider (Remschmidt & Walter, 1990), dass Mädchen im Alter unter 14 Jahren seltener in kinder- und jugendpsychiatrische Einrichtungen überwiesen werden als Jungen.

Aufgrund unterschiedlicher inhaltlicher Schwerpunktsetzungen in der Rostocker und Weissenauer Arbeitsgruppe sowie aufgrund der gegebenen finanziellen und personellen Mittel decken sich die *Erhebungszeitpunkte* in beiden Kliniken lediglich zum ersten und dritten Messzeitpunkt. Während in Rostock das Erleben der Aufnahme und der Behandlung im Vordergrund stand, wurde in der Weissenau die Patientenzufriedenheit aus Sicht der Patienten und deren Angehörigen untersucht.

Informationen zur Vorbereitung auf den stationären Aufenthalt sowie zum Erleben der Aufnahme wurden ein bis zwei Tage nach der Aufnahme in beiden Kliniken erhoben. Etwa 4 Wochen nach Beginn der Behandlung erfolgte in der Rostocker Klinik eine Befragung zum Erleben der stationären Behandlung. Die

Fragebögen zum Erleben der Aufnahme und der Behandlung wurden in Rostock entwickelt. Zum Zeitpunkt der Entlassung wurde die Zufriedenheit mit der stationären Behandlung sowohl in Rostock als auch in der Weissenau erfasst, anhand eines in der Weissenau konzipierten Fragebogens (vgl. Konopka, 2003).

### 7.1.2 Fragebogenentwicklung

Da weder Instrumente zur Erfassung des Aufnahmeerlebens noch zur Beschreibung des Erlebens der stationären Behandlung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie existieren, stellt der Versuch einer Entwicklung von Verfahren, die das subjektive Erleben minderjähriger Patienten erfassen, einen wesentlichen Beitrag der vorliegenden Arbeit dar. Es wurden eine Reihe unterschiedlicher Aspekte des Erlebens der Aufnahme und der stationären Behandlung erhoben, wobei vor dem Hintergrund der UN-Kinderrechtskonvention, die den Ausgangspunkt der vorliegenden Untersuchung bildet, Fragen der Patientenbeteiligung und -information im Vordergrund standen.

Mit der Entwicklung der Skala zur Partizipation im Rahmen der Aufnahmeentscheidung haben wir ein wesentliches Ziel unserer Untersuchung erreichen können. Die von uns a priori gebildete Skala wird durch die Faktorenanalyse der Variablen des **Fragebogens zum Erleben der Aufnahme** gut bestätigt, sie erreicht eine hohe interne Konsistenz (Cronbach's alpha) von .87. Mit einem Umfang von 8 Items ist sie zudem unter zeitökonomischen Aspekten gut einsetzbar.

Ebenfalls gut bestätigen lässt sich im Rahmen der Faktorenanalyse die Skala Emotionale Belastung, die eine interne Konsistenz (Cronbach's alpha) von .79 aufweist. Damit haben wir die Voraussetzung dafür geschaffen, den Aspekt des emotionalen Befindens zu erfassen sowie die von uns postulierten Zusammenhänge zwischen Partizipation und Information und der emotionalen Belastung zu untersuchen.

Die Konstruktion der Skalen Partizipationsbedürfnis, Informationsbedürfnis sowie Stigma muss als weitestgehend gescheitert betrachtet werden. Sowohl die internen Konsistenzen als auch die Itemschwierigkeiten sind als problematisch zu beurteilen. Eine Vermeidung der Formulierung „Ist es dir wichtig...?“, die hier scheinbar eine Tendenz zur Beantwortung der Fragen im Sinne der sozialen Erwünschtheit ausgelöst hat, könnte zu einer besseren Differenzierungsfähigkeit der Items zwischen den Personen beitragen. Die faktorenanalytische Auswertung kann ferner die Eigenständigkeit der beiden Aspekte Informations- und Partizipationsbedürfnis nicht belegen. Dieses Ergebnis kann darauf hindeuten, dass Information möglicherweise als eine (unterste) Form von Beteiligung zu betrachten ist, dass zumindest Kinder und Jugendliche nicht zwischen diesen beiden Aspekten differenzieren.

Im Hinblick auf die befürchtete Stigmatisierung durch den Aufenthalt in einer Psychiatrie erscheint eine Verlängerung der Skala mit Items sinnvoll, die nach gezielteren Reaktionen aus dem Umfeld fragen (z.B. Machst du dir Sorgen darüber, dass deine Mitschüler sagen werden, du bist verrückt, weil du in der Psychiatrie warst? etc.). Eine Möglichkeit, sich diesem Thema zu nähern und die für die Betroffenen relevanten Faktoren zu eruieren, sehen wir beispielsweise in der Durchführung von Gruppendiskussionen. Dass nämlich die Reaktion von Freunden und Mitschülern eine Rolle spielen, zeigen die Antworten der Kinder und Jugendlichen auf die von uns gestellten Fragen nach Sorgen und Befürchtungen in Bezug auf den stationären Aufenthalt.

Die Bildung eines Wissensindex aus den offenen Fragen zu psychiatriespezifischen Kenntnissen ist angesichts der geringen internen Konsistenz von .58 nur teilweise als gelungen zu bezeichnen. Aufgrund der großen inhaltlichen Spannweite der erfassten Aspekte ist jedoch eine hohe interne Konsistenz auch nicht zu erwarten. Da sich zeigt, dass die psychiatriespezifischen Kenntnisse teilweise erschreckend gering sind, ist es unserer Meinung nach dringend notwendig, in einer gezielten Untersuchung zu Krankheitskonzepten und Behandlungsvorstellungen psychiatrischer Patienten die einzelnen von uns erfragten Aspekte jeweils detaillierter zu erheben und

auszuwerten. Auf diesen Ergebnissen aufbauend wäre ein weiteres Ziel, Informationsmaterialien für kinder- und jugendpsychiatrische Patienten zu entwickeln, wie sie bereits zur Vorbereitung auf organmedizinische Maßnahmen und zu somatischen Erkrankungen vorliegen.

Für den **Fragebogen zum Erleben der Behandlung** wird die Skala Emotionale Belastung während der Behandlung durch die Faktorenanalyse wiederum zufrieden stellend bestätigt. Die Skala erreicht eine interne Konsistenz von .78.

Die a priori gebildete Skala Partizipation während der Behandlung bestätigt sich im Rahmen der faktorenanalytischen Auswertung nicht wie erwartet, sondern wird in zwei inhaltlich gut interpretierbare Faktoren mit zufrieden stellenden Kennwerten zerlegt. Die Skala Respektvolle und Faire Behandlung kann im Sinne eines wahrgenommenen Partizipationsklimas auf den Stationen interpretiert werden und umfasst Items, die ein Interesse an kindlichen Ansichten sowie partizipationsfördernde Umgangsformen ausdrücken. Die Items des zweiten Faktors erfragen die Freiwilligkeit der Teilnahme an der Therapie. In Bezug auf die Operationalisierung von Partizipation während der Behandlung muss an dieser Stelle selbstkritisch angemerkt werden, dass der Aspekt der Freiwilligkeit im Rahmen der theoretischen Skalenbildung zu sehr betont wurde. Es handelt sich hierbei zwar um ein nahe verwandtes Konstrukt, jedoch nicht um ein definierendes Element von Partizipation im engeren Sinne.

Die Konstruktion separater Skalen zum Informations- und Partizipationsbedürfnis muss auch für den zweiten Messzeitpunkt als gescheitert bezeichnet werden. Wie für den ersten Messzeitpunkt wird auch hier bestätigt, dass Kinder und Jugendliche nicht zwischen diesen beiden Aspekten differenzieren.

Aufgrund der großen inhaltlichen Bedeutung des Informations- und Partizipationsbedürfnisses sowie der Sorge um Stigmatisierung durch einen

Klinikaufenthalt haben wir uns dazu entschlossen, diese Aspekte anhand von Einzelitems mit guten statistischen Kennwerten zu untersuchen.

Zur Beschreibung der **Behandlungsmotivation** von Kindern und Jugendlichen liegen nur wenige Arbeiten vor, so dass der Versuch einer Operationalisierung ein weiteres Anliegen der vorliegenden Arbeit darstellt. Für den deutschsprachigen Raum gibt es eine Arbeit von Mempel (1989), die sich vor allem dem Leidensdruck und der Ursachenzuschreibung widmet, eine Diplomarbeit von Werner (1997) sowie eine Arbeit von Ruhl (1996) zur Behandlungsmotivation in der stationären kinder- und jugendpsychiatrischen Behandlung, dessen wesentliche Grundlage ein Fragebogen zur Therapiemotivation bei alkoholabhängigen Patienten von Pfeiffer (1989) ist. Vor dem Hintergrund der in den Arbeiten beschriebenen Mängel und Defizite der eingesetzten Skalen haben wir im Rahmen der vorliegenden Untersuchung den Versuch unternommen, ein möglichst großes Spektrum der in den zitierten Arbeiten erfassten Aspekte abzudecken. Zentrales Anliegen bei der Entwicklung des Motivationsfragebogens war die Verfügbarkeit eines Instruments zur Untersuchung unserer Hypothesen zu den Auswirkungen von Partizipation und Information.

Die faktorenanalytische Auswertung der Items mit zufrieden stellenden Itemschwierigkeiten ergibt, dass sich die angenommene Differenzierung des Konstrukts Behandlungsmotivation empirisch nicht bestätigen lässt. Die einzige der a priori gebildeten Skalen, die sich in der Faktorenstruktur nahezu identisch wieder finden lässt, ist die Skala **Leidensdruck**, die trotz ihrer Kürze eine noch zufrieden stellende interne Konsistenz aufweist. Der von uns in die Fragebogenkonstruktion aufgenommene Aspekt **Sozialer Druck** (durch Eltern und Lehrer) bestätigt sich im Rahmen der faktorenanalytischen Auswertung zwar als eigenständiger Faktor, aufgrund der geringen internen Konsistenz erscheint er jedoch für weitere Auswertungen als ungeeignet. Eine Verlängerung dieser Skala kann hier möglicherweise zu einer Verbesserung beitragen. Die übrigen Items bilden unter Reliabilitäts Gesichtspunkten zwei weitere brauchbare Faktoren. Mit einer hohen Testgüte und einer aufgeklärten

Varianz von 27,2% beschreibt der erste Faktor die **Einstellung zur Therapie**. Der andere umfasst die **problembezogene Behandlungsmotivation**, wobei auch hier eine Verlängerung der Skala notwendig und somit möglicherweise eine Verbesserung der internen Konsistenz zu erreichen ist.

Die faktorenanalytische Lösung zum zweiten Messzeitpunkt entspricht in ihren Dimensionen weitestgehend der Lösung des ersten Messzeitpunktes. Aufgrund dieses Ergebnisses haben wir uns dazu entschlossen, die für den ersten Messzeitpunkt vorgenommene Skalenbildung auf den Motivationsfragebogen II anzuwenden.

## **7.2 Inhaltliche Diskussion der Ergebnisse**

### **7.2.1 Information und Kenntnisse (Dippold)**

#### **7.2.1.1 Zur Informationspraxis**

Fast 70% der Kinder und immer noch über die Hälfte (55%) der jugendlichen Patienten verneinen, durch den einweisenden Arzt über die bevorstehende Behandlung informiert worden zu sein. Folgt man diesen subjektiven Angaben der minderjährigen Patienten, so läuft die Kommunikation in dem Dreieck Arzt-Patient-Eltern in der Regel an den minderjährigen Patienten vorbei. Die jüngeren Patienten erscheinen dabei besonders benachteiligt zu sein, während mit fortschreitendem Alter die Wahrscheinlichkeit der Informationsvermittlung durch ambulant Einweisende steigt. Diese sowohl in Rostock als auch in der Weissenau einheitlich gefundenen Befunde untermauern die Ergebnisse von Stösser und Klosinski (1995), die eine 50% Quote von Kindern und Jugendlichen, die im Rahmen des Erstkontaktes mit einer Klinikambulanz nicht oder fast nicht über die Gründe der Vorstellung informiert wurden, ermittelten. Die ärztliche Bereitschaft, Minderjährige umfassend zu informieren, scheint alarmierend gering, ähnlich wie Luderer (1989) dies auch für den Erwachsenenbereich feststellt. Inwieweit professionelle Helfer die Verständnismöglichkeiten insbesondere kindlicher Patienten massiv unterschätzen (vgl. Rushforth, 1999; Goldbeck & Dorschner, 1996), oder ob sich in unseren Ergebnissen der Paternalismus im ärztlichen Handeln (siehe Kapitel 2.3.1) ausdrückt, bleibt zu klären.

Auch von einer Vorbereitung auf den stationären Aufenthalt durch die Eltern, die von mehr als der Hälfte (55%) der Jugendlichen und immerhin von einem Viertel der Kinder verneint wird, kann in der Regel nicht ausgegangen werden. Wobei auf Seiten der Eltern eigene Informationsmängel hinsichtlich der Einrichtung einer Kinder- und Jugendpsychiatrie anzutreffen sind, die eine angemessene Aufklärung über den bevorstehenden Aufenthalt verhindern (Was haben dir deine Eltern über die Psychiatrie/Behandlung erzählt?: „*Sie sagen, sie wissen nicht, was auf mich zukommt, dass sie mir beistehen, über die Länge haben sie mich belogen*“, „*Meine Eltern wussten das selber nicht genau*“). Zu diesem

Resultat kamen auch Stösser und Klosinski (1995, S. 78): *„Insgesamt können wir in punkto Vorbereitung der Kinder häufig eine erhebliche Unsicherheit der Eltern feststellen, welche weitgehend unabhängig von den Einweisungsgründen war“*, und nehmen dabei Bezug auf den Umstand, dass sich 88% der von ihnen untersuchten Eltern unzureichend über die Kinder- und Jugendpsychiatrie informiert fühlten. Ebenso wie auch Strehlow (1989) und Quistrop (1982) zeigen konnten, dass die Kinder- und Jugendpsychiatrie in dem Erfahrungsbereich der Eltern noch wenig Eingang gefunden hat.

Folgt man den Angaben, die von den Patienten über den Inhalt der erfolgten ärztlichen bzw. elterlichen Gespräche zu erhalten sind, so wird insbesondere über positive Aspekte eines stationären Aufenthaltes informiert: dass es dort Hilfe gibt, dass andere Patienten mit ähnlichen Problemen dort sind, dass viele Freizeitaktivitäten angeboten werden etc.. Erfreulicherweise wird nur in Einzelfällen mit einem Psychiatrieaufenthalt als Strafe oder als letzter Ausweg gedroht (*„Jetzt ist es soweit, er hat so viel Blödsinn gemacht. Jetzt muss er in die Psychiatrie“*, *„Wenn es nicht klappt, gibt es nur noch das Heim“*). Derartige emotionsinduzierende Äußerungen, die eine abschreckende Wirkung erzeugen und Ängste schüren, stellen eine zusätzliche Belastung dar, erschweren die Anpassung an die Behandlung und können Reaktanztendenzen hervorrufen (vgl. Jerusalem, 1997). Konkrete, gegenwartsorientierte Informationen, etwa über Räumlichkeiten, Alltagsabläufe, Regeln und Behandlungsdauer erfolgen ärztlicherseits selten. Ebenso wie gerade einmal 60% der Kinder und Jugendlichen eine klare zeitliche Perspektive hinsichtlich der voraussichtlichen Dauer des stationären Aufenthalts durch die Eltern vermittelt wird.

Die Informationspraxis des stationären Behandlungsteams zum Zeitpunkt der Aufnahme wird weitgehend unabhängig von Alter und Klinikstandort einheitlich beschrieben. Eine Aufklärung über Stationsregeln findet im Rahmen des Aufnahmegesprächs aus Sicht der Patienten regelmäßig statt (70%), bei Patienten mit expansiven Störungen signifikant häufiger als bei introversiv gestörten Kindern und Jugendlichen, was angesichts deren oppositionellen, sich

gegen Anforderungen widersetzenden Verhaltens nicht überrascht. Nur die Hälfte der Patienten bejaht demgegenüber, Informationen über die zur Behandlung führende Störung zu erhalten, 25% geben sogar an, dass die Störung im Aufnahmegespräch nicht thematisiert wird. Weiterhin fühlt sich nur ein Drittel der Patienten im Rahmen des Aufnahmegesprächs hinsichtlich der zu erwartenden Behandlung informiert. Dabei bleibt offen, inwieweit diese in Bezug auf Symptomatik und Behandlung als sehr gering wahrgenommene Aufklärungsrate die tatsächliche Informationsgabe der Professionellen widerspiegelt, oder ob sich die subjektiven Einschätzungen der minderjährigen Patienten auf Schwierigkeiten bei der Informationsverarbeitung (Aufnehmen, Verstehen und Behalten) bzw. auf Informationsabrufprobleme zurückführen lassen (vgl. Raspe, 1983). Das in Bezug auf die Stationsregeln in beiden Kliniken vorliegende schriftliche Informationsmaterial und dessen regulärer Einsatz im Rahmen des Aufnahmegesprächs tragen sicherlich zu der diesbezüglich hohen Aufklärungsquote bei. Die Entwicklung kindgerechter schriftlicher Informationsmaterialien ist vor diesem Hintergrund auch in Bezug auf andere Behandlungsaspekte, wie die Einrichtung einer Kinder- und Jugendpsychiatrie, psychiatrische Erkrankungen etc. dringend zu fordern.

Bei der Patienteninformation geht es folglich nicht nur um Inhalt und Menge der Aufklärung, sondern ebenfalls um die Verständlichkeit der vermittelten Information. Hinsichtlich des Verbalverhaltens der Ärzte und Therapeuten geben 30% aller Patienten an, den Erklärungen und Gesprächen teilweise bis gar nicht folgen zu können, wobei sich wiederum eine deutliche Benachteiligung jüngerer Patienten abzeichnet. Moniert werden u.a. unverständliche Formulierungen, zu schnelles Sprechen, lange Sätze sowie die Verwendung von medizinischer Fachsprache (z.B. *„die Sprache, bisschen mehr auf deutsch“*, *„sie sollen deutlicher sprechen, weniger Fachausdrücke verwenden“*, *„Die Ärzte, die reden so viel und so schnell, da kommt man nicht mit!“*). Diese zwischen Arzt und Patient bestehende Sprachbarriere kann nur abgebaut werden, wenn sich die Behandler an dem individuellen Kind oder Jugendlichen orientieren und eine altersgerechte, alltagsnahe, möglichst konkrete Umgangssprache verwenden

(patientenorientierte Sichtweise, vgl. Petermann, 1997). Sinnvoll erscheint in diesem Zusammenhang, auf konkrete Hilfsmittel, wie z.B. visuelle Materialien, Prospekte, Bilder etc. zurückzugreifen und damit die Verständlichkeit und Akzeptanz ärztlicher Mitteilungen zu verbessern.

Darüber hinaus sollte Kindern und Jugendlichen explizit die Erlaubnis gegeben werden, Fragen zu stellen, was unseren Ergebnissen zufolge nur bei der Hälfte der behandelten Patienten erfolgt.

Eine Verbesserung der Informationspraxis zu Beginn der Behandlung könnte weiterhin durch soziale Wissensvermittlung erzielt werden. Die Vorteile einer sozialen Wissensvermittlung gründen sich auf die empirisch gut belegte Beobachtung, dass Erfahrungen sozial Ähnlicher für den einzelnen auf Dauer weit überzeugender sind als Erfahrungen sozial Unähnlicher (zur Unterscheidung autoritäre vs. soziale Wissensvermittlung durch den Arzt/Psychologen vgl. Haisch & Haisch, 1990). Im Rahmen der Neuaufnahme von Patienten kommt damit einer Informationsvermittlung „aus erster Hand“, d.h. durch Mitpatienten, eine zentrale Bedeutung zu, die darüber hinaus auch für die stationär tätigen Ärzte und Psychologen eine Entlastung darstellen würde. Auch die Möglichkeit einer Besichtigung der Station im Vorfeld der Aufnahme, von der in den hier untersuchten Kliniken im Erhebungszeitraum nur in Einzelfällen Gebrauch gemacht wurde, ist in diesem Zusammenhang zu nennen.

Die Einschätzung der Patienten hinsichtlich der Informationspraxis während der Behandlung zeigt, dass die Mehrheit (70%) teilweise bis ausführlich über eigene Behandlungsziele informiert wird, wobei junges Alter wiederum mit einer Benachteiligung einhergeht. Fast die Hälfte der unter 14jährigen fühlt sich nicht in die Kommunikation über Behandlung und Zukunft einbezogen. Als Hauptansprechpartner der Ärzte sehen sie dementsprechend überwiegend die Eltern an, von denen angenommen wird, dass sie besser informiert sind als die Patienten selbst. Eine Aufklärung über Sinn und Zweck medizinischer Untersuchungen bzw. psychologischer Testverfahren erlebt nur etwa die Hälfte aller Patienten, und die Aufklärungsrate bezogen auf die ermittelten Untersuchungs- und Testergebnisse liegt sogar bei unter 50%. Auch hier

werden die Informationsrechte der jüngeren Patienten wiederum häufiger verletzt als dies bei jugendlichen Patienten der Fall ist.

Im Lichte der klaren Zusicherung in Art.12/13 der UN-Kinderrechtskonvention, jedem Kind unabhängig von seinem Alter umfassende Information auch dann zu gewähren, wenn es noch nicht einwilligungsfähig ist, ist es angesichts unserer Ergebnisse dringend an der Zeit, über Konzepte nachzudenken, mit denen auch Kinder angemessen informiert werden können. Ambulante Ärzte können sich nicht auf die Aufklärung durch die Eltern verlassen, vielmehr muss die Aufklärungspflicht sowohl gegenüber dem Kind wie den Eltern beim einweisenden Arzt liegen. Die in diesem Bereich tätigen Professionellen müssen daher unbedingt über notwendige Kompetenzen verfügen, um einfühlsam auf die Kinder und Jugendlichen, die die Hauptbetroffenen der Behandlung sind, eingehen zu können, um ein vertrauensvolles, partnerschaftliches Arzt-Patienten-Verhältnis erreichen zu können und sie angemessen über das eigene Krankheitsbild und die damit verbundenen Maßnahmen informieren zu können. Vor dem Hintergrund unserer Ergebnisse besteht daher ein dringender Handlungsbedarf. Im Rahmen von Fortbildungsmaßnahmen ist der Vermittlung altersgemäßer Kommunikationsstrategien und entwicklungspsychologischer Kenntnisse ein hoher Stellenwert einzuräumen.

#### **7.2.1.2 Zum Informationsbedürfnis**

Im Gegensatz zu der häufig ausbleibenden Aufklärung durch Eltern und Ärzte hat Information aus der Sicht der Patienten einen hohen Stellenwert: 80 - 90% aller Kinder und Jugendlichen halten umfassende Aufklärung sowohl bei Behandlungsbeginn als auch während der Behandlung für teilweise bis sehr wichtig. Dabei ist mit zunehmendem Alter ein deutlicher Zuwachs an Informationsbedürfnissen zu verzeichnen. Dieses hohe Ausmaß an Informationsbedürfnissen entspricht den Ergebnissen von Raspe (1983), der über verschiedene Studien hinweg bei 66-99% der befragten erwachsenen Patienten ein deutliches Informationsbedürfnis ermitteln konnte. In Bezug auf

unsere Ergebnisse muss hier jedoch einschränkend auf mögliche Antworttendenzen in Richtung sozialer Erwünschtheit hingewiesen werden, die durch die Itemformulierung („ist es dir wichtig...?“) nicht auszuschließen sind. Zur Absicherung unserer Ergebnisse wäre eine Reformulierung der zur Erfassung des Informationsbedürfnisses verwendeten Fragen angebracht.

Neben dieser sehr einheitlichen Betonung der Wichtigkeit von Information nennen bei Beginn der Behandlung nur etwa die Hälfte der Befragten (56%), während der Behandlung sogar nur 20% der Kinder und Jugendlichen konkrete Informationswünsche. Zu parallelen Ergebnisse kam Raspe (1983) und verweist darauf, dass erwachsene Patienten trotz bestehender Informationsbedürfnisse kaum aktiv Fragen stellen. Das Ausmaß der gewünschten Informationen nimmt unseren Ergebnissen zufolge mit dem Alter zu und ist bei Patienten mit introversiven Symptomen signifikant höher als bei expansiv gestörten Kindern und Jugendlichen.

Zu Beginn der Behandlung sind die Informationsbedürfnisse stark gegenwartsorientiert und auf konkrete, den stationären Alltag betreffende prozedurale Abläufe und Regeln ausgerichtet. So stehen Fragen zum stationären Tagesablauf („*wann man ins Bett gehen muss, wann man aufstehen muss, wie lange man Gameboy spielen darf*“, „*ob ich Rauchen darf*“), zur Dauer des Aufenthaltes, Angaben über Mitpatienten, konkrete Freizeitaktivitäten und Beschulung im Mittelpunkt des Interesses. Informationswünsche, die auf die Einrichtung einer Psychiatrie gerichtet sind, verweisen zum Teil auf die Bedrohlichkeit etablierter Vorstellungen (z.B. „*ob es Zwangsjacken und Gummizellen gibt*“, „*ob hier nur Idioten sind, die hier in Ketten liegen*“, „*ob es wirklich so schlimm ist, wie man erzählt: Zwangsjacken, voll gepumpt mit Tabletten*“). Im Unterschied zu erwachsenen Patienten sind Aufklärungswünsche, die sich auf in die Zukunft gerichtete diagnostische und prognostische Fragen beziehen sowie Fragen zu Medikamenten, deren Wirkung und Nebenwirkung für minderjährige Patienten deutlich weniger zentral. Vielmehr ist vor dem Hintergrund einer starken Gegenwartsorientierung ein

Interesse an Fragen, die auf die aktuelle Bedürfnisbefriedigung und Erlebnisqualität ausgerichtet sind, zu konstatieren.

Wie auch schon zu Behandlungsbeginn messen minderjährige Patienten Informationen zur Aufenthaltsdauer eine große Bedeutung zu. Die während der Behandlung geäußerten Aufklärungswünsche beziehen sich darüber hinaus auf Fragen zur Behandlung („*was sie bei meiner Untersuchung rausfinden, ob ich krank bin oder strohdumm*“) und Störung.

Angesichts der Tatsache, dass auch erwachsene Patienten ihre Informationswünsche nur selten aktiv äußern, ist bei Kindern und Jugendlichen noch weniger davon auszugehen, dass sie ihre Bedürfnisse von sich aus benennen, sondern im Gegenteil meist sogar nur dann, wenn ihnen explizit die Erlaubnis gegeben wird. Ärzte und Therapeuten sollten deshalb spontan, ungefragt und von sich aus ausreichend Informationen an Kinder, Jugendliche und deren Eltern vermitteln. Die Erklärungen und Informationen müssen klar, verständlich, altersgemäß und unbedrohlich formuliert sein, wobei neben medizinischen Aspekten insbesondere präzise Informationen zur Behandlungsdauer, Tagesabläufen, Freizeitgestaltung, Rechten (Besuch, Rauchen) und Pflichten von Bedeutung sind. Individuelle Motive und Bedürfnisse, krankheits- und behandlungsbezogene Ängste sollten darüber hinaus unbedingt eruiert und gegebenenfalls korrigiert werden.

### **7.2.1.3 Kenntnisse**

Grundsätzlich ist die Erforschung psychiatrischer Krankheits- und Behandlungskonzepte bei Kindern und Jugendlichen verglichen zur Anzahl der Untersuchungen im somatischen Bereich (z.B. Asthma bronchiale, Diabetes mellitus, chronische Arthritis) bisher auffällig vernachlässigt worden. Empirische Erkenntnisse über die Denkinhalte und Denkstrukturen von psychisch kranken Kindern und Jugendlichen fehlen daher weitgehend (vgl. Lohaus, 1990, 1989), weshalb wir zur Erhebung des psychiatriespezifischen Wissens auf keine

standardisierten Erhebungsinstrumente zurückgreifen konnten. Im Rahmen unserer Untersuchung erschien es daher sinnvoll, einen Zugang über offene Fragen zu realisieren. Um altersspezifische Unterschiede detailliert erfassen zu können, haben wir die Stichprobe im Rahmen der Auswertung in vier Altersgruppen geteilt (7-10 Jahre, 11-13 Jahre, 14-15 Jahre, 16-18 Jahre), wobei wir uns an der Stichprobengröße sowie am entwicklungspsychologischen Stufenkonzept orientiert haben. Da sich die größten strukturellen Veränderungen auf der konkret-operationalen Entwicklungsstufe vollziehen, sind die größten Veränderungen im Alter von 7-13 Jahren zu erwarten (vgl. Perrin et al., 1991; Schmidt & Fröhlich, 1996).

Erwartungsgemäß zeigt sich mit fortschreitendem Alter eine Zunahme der Kenntnisse über Psychiatrie, Behandlungsmaßnahmen und Störung sowie eine Abnahme fehlerhafter Vorstellungen. Das psychiatriespezifische Wissen muss jedoch insgesamt als gering eingestuft werden. Insbesondere bei jüngeren Kindern bestehen völlig unzureichende und zum Teil falsche Kenntnisse über die Kinder- und Jugendpsychiatrie und den Ablauf einer Behandlung, so dass in der Praxis mit massiven Wissenslücken, stereotypen Annahmen, dysfunktionalen Vorstellungen und sich daraus ableitenden Ängsten und Befürchtungen zu rechnen ist. Ein weiteres Ziel der vorliegenden Untersuchung bestand außerdem darin festzustellen, welche Faktoren - neben dem chronologischen Alter - den Kenntnisstand beeinflussen. Darüber hinaus haben wir versucht, den Stellenwert von psychiatriespezifischem Wissen in Bezug auf emotionale Belastung, Behandlungsmotivation und Therapieergebnis empirisch zu klären.

Bis zum Alter von 13 Jahren liegt der Anteil der Patienten, der keine Vorstellung über die Einrichtung einer Psychiatrie hat, bei ca. 25% im Vergleich zu lediglich 3% der 16-17jährigen. Bei einem weiteren Drittel der 7-10jährigen bestehen darüber hinaus klassisch pädiatrische Krankenhauskonzepte, die wenig differenzierte Handlungsskripte über einen Krankenhausaufenthalt widerspiegeln, z.B. „*Man nimmt da Blut ab...*“, „*Da wird man untersucht...*“.

Letztere können Ursprung unbegründeter Ängste sein, wenn Kinder beispielsweise befürchten, dass sie in der Psychiatrie Spritzen bekommen oder operiert werden. Damit bestätigen unsere Ergebnisse die Befunde von Roth und Roth (1984), die bei 6 bis 8jährigen kinderpsychiatrischen Patienten zu Behandlungsbeginn neben stark ausgeprägten Wissenslücken, stereotype Rollenkonzepte hinsichtlich medizinischen Personals fanden („*Nurses give out pills, take temperatures*“). Eine Abgrenzung der Psychiatrie von einem rein somatischen Krankenhaus ist mit zunehmendem Alter möglich. Differenzierte Sichtweisen, d.h. dass es sich bei der Psychiatrie um ein Krankenhaus zur Behandlung psychisch Kranker handelt, sind jedoch erst bei knapp der Hälfte der 16-17jährigen Patienten etabliert. Abwertende Aussagen über die Kinder- und Jugendpsychiatrie sind mit 7% überraschend selten anzutreffen (z.B. „*Da kommen Leute rein, die einen Dachschaden haben*“, „*Anstalt für Psychopathen*“) und treten generell erst ab einem Alter von 11 Jahren auf. Möglicherweise führt der Mangel an Kenntnissen im Hinblick auf die Einrichtung einer Psychiatrie bei der Altersgruppe 7-10 Jahre dazu, dass auch wenig negative Kognitionen generiert werden.

Hinsichtlich der Vorstellungen in Bezug auf eine kinder- und jugendpsychiatrische Behandlung ist zunächst der alarmierend hohe Anteil fehlender Kenntnisse bei Patienten aller Altersgruppen festzustellen. Der Anteil fehlenden Wissens geht von 46% bei den 7-10jährigen auf immer noch 20% bei den 16-17jährigen zurück. Weitere 30% der 7-10jährigen erklären Behandlung des weiteren unzutreffend mit Freizeit- und Schulkonzepten, zentrieren bei ihren Beschreibungen also auf das konkret Beobachtbare und richten sich auf eine Art Ferienaufenthalt ein (z.B. „*Wird lustig hier sein, machen viele Spiele, gehen Schwimmen*“, „*dass man die Probleme mit viel Freizeit wegbringen will*“). Werden die Kinder mit den Stationsregeln und Therapien konfrontiert, ist vor diesem Hintergrund mit enttäuschten Erwartungen, Unverständnis, Ärger und möglichem Widerstand gegen die Behandlung zu rechnen. Darüber hinaus ist nicht zu erwarten, dass Kinder, die den Sinn einer Maßnahme nicht verstehen, diese von sich aus ausführen werden. Mit fortschreitendem Alter fallen die

Behandlungsvorstellungen adäquater, jedoch noch eher undifferenziert und allgemein aus (*„ich werde Hilfe bekommen“*, *„Viele Untersuchungen, Spritzen“*). Differenzierte Behandlungsvorstellungen, wie etwa die Beschreibung, dass Psychotherapie Heilung über das Medium Sprache oder auch Musik bedeutet oder die Nennung konkreter Interventionen (*„Tests, Gesprächsrunden, Rollenspiele, Redeproben“*) sind erst bei der Hälfte der 16-17jährigen vorzufinden.

Betrachtet man die Kenntnisse über den eigenen Aufnahmegrund, so fällt erfreulicherweise auf, dass immerhin 70% der Patienten unabhängig vom Alter korrekte Angaben über die zur Behandlung führenden Krankheitssymptome machen können. Gleiches gilt für die Frage nach den Gründen, weshalb andere Patienten in der Psychiatrie sind. Während jüngere Kinder vornehmlich externale Problemklassen nennen (z.B. *„...Rechtschreibfehler“*, *„ausrasten“*, *„klauen“*, *„brutal sein“*), werden mit zunehmendem Alter ein breiteres Störungsspektrum und insbesondere mehr internale Probleme geäußert (z.B. *„...man sieht es nicht äußerlich – nur innerlich ist das...“*, *„dass man mit sich selbst nicht mehr fertig wird“*). In Übereinstimmung mit Untersuchungen im somatischen Bereich zeigt sich damit auch hinsichtlich psychischer Erkrankungen, dass diese von jüngeren Kindern in stärkerem Maße anhand äußerer Merkmale und offenem Handeln konzeptualisiert werden, und erst später in der Entwicklung eine zunehmende Zentrierung auf die zugrunde liegenden inneren Zustände erfolgt (vgl. Wiedebusch, 1999; Lohaus, 1990). Da psychische Erkrankungen in der Regel mit weniger sichtbaren und spürbaren Symptomen verbunden sind als körperliche Krankheiten, ist in Bezug auf psychische Störungen insgesamt davon auszugehen, dass eine adäquate Konzeptbildung auf einem früheren Entwicklungsniveau nur schwer möglich ist, da abstrakte Denkleistungen noch nicht vollzogen werden können (vgl. Petermann & Wiedebusch, 2001). So wird die Nachfrage, ob sich die betroffenen Kinder und Jugendlichen für krank halten, bis zum Alter von 15 Jahren überwiegend verneint. Wobei aus den Begründungen der Kinder und Jugendlichen erkennbar wird, dass der Begriff Krankheit überwiegend mit

organischem Leiden in Verbindung gebracht wird (*„ist nur ein Problem, keine Krankheit, wie zum Beispiel Krebs“*). Demgegenüber bezeichnen sich ältere Jugendliche mehrheitlich als „krank“, sie verfügen demzufolge über einen differenzierteren Krankheitsbegriff, unter den auch psychische Störungen subsumiert werden. Angesichts unserer Ergebnisse bestätigt sich zusammenfassend der von Lohaus (1990) auch für den Bereich psychischer Störungen mit fortschreitendem Alter vermutete Zentrierungswechsel von den manifesten, unmittelbar wahrnehmbaren zu den psychisch orientierten Antworten. Im Gegensatz zu der Untersuchung von Schulte-Markworth (1996), in der 40% der 12 bis 19jährigen Patienten nicht wussten, wie ihre Krankheit heißt und mehrheitlich meinten, dass freche Kinder in die Psychiatrie kommen, sind in der vorliegenden Untersuchung fehlende Kenntnisse hinsichtlich des Aufnahmegrunds, eine Negierung jeglicher Probleme sowie Boshaftigkeit als Begründung des Psychriaufenthaltes verschwindend gering.

Es fehlen jedoch weitgehend Studien, die einzelne kinder- und jugendpsychiatrische Störungsbereiche herausgreifen und hier eine umfassende Erhebung und Analyse der subjektiven Krankheits- und Behandlungskonzepte vornehmen, auf deren Basis eine Entwicklung kindgerechter Schulungsmaterialien vorgenommen werden kann, wie dies etwa im Bereich somatischer Erkrankungen beispielhaft erfolgt ist (z.B. Wiedebusch zur Juvenilen chronischen Arthritis, 1999). Wenn wir jedoch verstehen wollen, wie wir Kindern und Jugendlichen helfen können, müssen wir lernen, wie sie ihre Krankheit wahrnehmen und bewerten. Zunächst ist es wichtig, den Informations- und Entwicklungsstand (präoperationales, konkret-operationales, formal-operationales Denken) des Kindes zu kennen, um die Vermittlung von neuen Informationen und Krankheitsvorstellungen auf die Verständnissfähigkeiten des individuellen Kindes abzustimmen. Bei jüngeren Kindern muss vor dem Hintergrund unserer Ergebnisse zunächst einmal auf umfassende Wissenslücken zur Kinder- und Jugendpsychiatrie, zum Krankheitswissen und in Bezug auf Behandlungsmaßnahmen geschlossen werden. Um Überforderung zu vermeiden bedeutet dies, dass Informationen vor allem bei jüngeren Kindern

mit wenig komplexen Sätzen, einfacher Wortwahl und unter Verwendung von konkreten, ansprechenden Materialien gegeben werden sollten (Bücher, Filme). Es ist notwendig, geplante Maßnahmen und Abläufe auf einer konkreten Ebene zu erläutern. Ein allzu hoher Abstraktionsgrad und eine allzu hohe Komplexität müssen vermieden werden. Auch bei Jugendlichen ist es sinnvoll, Wissensvermittlung interessant und entwicklungsgemäß zu gestalten. Da auch Jugendliche nur schwer für Themen erreichbar sind, deren Relevanz sich erst in wesentlich späteren Altersabschnitten zeigt (vgl. Jerusalem, 1997), ist es notwendig, im Rahmen der Informationsvermittlung einen unmittelbaren Gewinn bei der Teilnahme an einer Maßnahme erkennbar werden zu lassen, bzw. unmittelbar negative Konsequenzen einer Nichtbehandlung zu betonen. Diese starke Gegenwartsorientierung sowohl von Kindern als auch von Jugendlichen und die damit verbundene Wichtigkeit aktueller Bedürfnisbefriedigung und Erlebnisqualität, die sich auch in unseren Ergebnissen zu den subjektiven Informationswünschen widerspiegeln, sollte in stationärer Aufklärung und Behandlung berücksichtigt werden.

Die Prävention psychischer Störungen ist in Deutschland bislang weitgehend vernachlässigt worden (Becker, 1997; Fegert, 2004). Aufklärung über Psychiatrie und psychische Erkrankungen müssen jedoch bereits im Rahmen schulischer Gesundheitsprävention bzw. Gesundheitserziehung ansetzen. Gerade die Schule bietet die Chance, junge Menschen darüber aufzuklären, was psychische Erkrankungen sind, welche Ursachen ihnen zugrunde liegen und welche Mythen überdacht werden müssen. Ein herausragendes, bisher einzigartiges Projekt ist in diesem Zusammenhang der Verein „Irrsinnig Menschlich e.V.“, der unter anderem im Rahmen des Schulprojektes „Verrückt? Na und!“ mit Jugendlichen Grundsätzliches über psychische Erkrankungen erarbeitet, bestehende Vorurteile hinterfragt und auf die persönliche Begegnung zwischen gesunden Jugendlichen und Betroffenen (soziale Wissensvermittlung) setzt. Auch die Entwicklung und der Einsatz von Büchern oder Filmen, wie sie beispielsweise in Bezug auf Operationen, Teilnahme an Gerichtsverhandlungen, Scheidungen etc. existieren, sind voranzutreiben.

Über diese deskriptiven Ergebnisse hinausgehend konnten wir anhand der Bildung eines Wissensindex zeigen, von welchen Faktoren die psychiatriespezifischen Kenntnisse beeinflusst werden. Wie im Bereich der somatischen Medizin zeigt sich auch hier erwartungsgemäß mit fortschreitendem Alter eine Zunahme psychiatriespezifischer Kenntnisse. Ebenso wie das Ausmaß psychiatriespezifischen Wissens mit der Höhe des IQs sowie mit dem Aufstieg in die mittlere und höhere soziale Schicht steigt. Ferner ist das Wissen von Mädchen größer als das von Jungen sowie von Patienten mit introversiven Störungen größer als von Patienten mit expansiven Störungen. Die größten Wissensdefizite zeichnen sich in Bezug auf unter 14jährige männliche Patienten mit Störung des Sozialverhaltens ab, während weibliche Jugendliche, die aufgrund einer Essstörung in der Klinik sind, über deutlich differenziertere Behandlungsvorstellungen verfügen. Die eigene Vorerfahrung durch vorherige psychiatrische Aufenthalte zeigt dagegen keinen positiven Effekt auf das Ausmaß des psychiatriespezifischen Wissens.

Anders als in der Studie von Löschenkohl und Erlacher (1981) zeigt der Grad psychiatriespezifischen Wissens in unserer Untersuchung keine Auswirkungen auf das Ausmaß der emotionalen Belastung im Rahmen der Aufnahmeentscheidung. Wobei im Rahmen der erstgenannten Studie die Auswirkungen eines Informationsprogramms auf präoperative Angstäußerungen experimentell untersucht wurden, während in unserer Untersuchung keine systematische Variation des Informationsstands erfolgte. Darüber hinaus werden in Bezug auf Krankenhausaufenthalte neben ausreichenden Kenntnissen eine Vielzahl weiterer Schutz- und Risikofaktoren beschrieben, u.a. Trennung von der Hauptbezugsperson, frühere Erfahrung mit Trennung, Eltern-Kind-Beziehung, Alter, Geschlecht, Persönlichkeitszüge (vgl. Minsel & Rosemeier, 1982; Wolf, 1997). Zur Überprüfung der Effekte von Wissen auf den Grad emotionaler Belastung müssten folglich zahlreiche Moderatorvariablen kontrolliert werden, was im Rahmen unserer Untersuchung nicht möglich war.

Jedoch zeigen unsere Ergebnisse, dass psychiatriespezifische Kenntnisse einen positiven Effekt auf die Höhe der Behandlungsmotivation haben. Kinder und Jugendliche, die über ein hohes Maß an psychiatriespezifischem Wissen verfügen, sind bei Behandlungsbeginn deutlich motivierter als ihre Mitpatienten. Diese positiven Effekte von Kenntnissen bleiben - wenn auch geringer - auch in Bezug auf die vier Wochen nach Aufnahme erhobene Behandlungsmotivation bestehen (3% Varianzaufklärung), womit die Forderung von Petermann und Tampe (2002), die die Erhebung und Korrektur bestehender Behandlungs- und Krankheitsvorstellung als wichtige Voraussetzung für eine langfristige Behandlungsmotivation bezeichnen, bestätigt wird. Der Grad der Informiertheit besitzt jedoch nur einen überraschend geringen Einfluss auf die langfristige Behandlungsmotivation (vgl. Meichenbaum & Turk, 1994; Petermann & Mühlhng, 1998; Tettersell, 1993).

Auch die Behandlungsbewertung bei der Entlassung lässt sich durch das psychiatriespezifische Wissen zum Zeitpunkt der Aufnahme nicht vorhersagen. Hierbei spielt neben personalen, sozialen und motivationalen Faktoren die Zeit der stationären Behandlung eine größere Rolle. Damit bestätigen unsere Ergebnisse die u.a. in den Bereichen schulische Gesundheitserziehung, Compliance-Forschung bei chronischen Erkrankungen sowie Raucherentwöhnung gefundenen Befunde, dass reine Aufklärung keine unmittelbaren Effekte auf das Verhalten besitzt (vgl. Fuchs & Schwarzer, 1997; Jerusalem, 1997; Petermann & Mühlhng, 1998). Einvernehmlich wird Aufklärung und damit Wissensvermittlung jedoch als Grundvoraussetzung für Verhaltensänderung, als notwendige aber nicht hinreichende Bedingung für Handeln besprochen. Um stabile Verhaltenseffekte zu erreichen, müssen Aufklärung und Beratung durch Trainingsmaßnahmen ergänzt werden, die insbesondere auf grundlegende Einstellungs- und Überzeugungsmuster des Patienten, auf die Förderung allgemeiner personaler und sozialer Kompetenzen (Selbstwirksamkeit, persönliche Kontrolle; Bandura, 1986) und damit auf die Übernahme von Selbstverantwortung und aktive Mitarbeit abzielen.

### **7.2.2 Partizipation (Wiethoff)**

Ein Ziel unserer Studie bestand darin, die Umsetzung des in der UN-Kinderrechtskonvention garantierten Rechts auf Partizipation im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie zu untersuchen. Zu diesem Zweck wurde das Thema Partizipation minderjähriger Patienten vor dem Hintergrund des in der Medizin herrschenden informed consent-Paradigmas diskutiert, wobei insbesondere die Auswirkungen des Konstrukts der Einwilligungsfähigkeit auf die Beteiligung an medizinischen Entscheidungen problematisiert wurden.

Obwohl Partizipation mittlerweile als zentrales Qualitätsmerkmal in Medizin, Beratung und Politik angesehen wird, sind empirische Arbeiten zur Beteiligungspraxis und zu ihren Auswirkungen insgesamt immer noch rar. Untersuchungen zur Partizipation im medizinischen Kontext wurden bislang fast ausschließlich bei erwachsenen Patienten durchgeführt (z.B. Ford et al., 2003; Sainio & Laurio, 2003). Mit den vorliegenden Ergebnissen ist es gelungen, eine empirisch gesicherte Datenlage zur Umsetzung der Partizipationsrechte aus der Sicht betroffener kinder- und jugendpsychiatrischer Patienten sowie zu ihren Partizipationsbedürfnissen bereitzustellen. Es handelt sich bei unseren Ergebnissen um die ersten uns bekannten Resultate, die bei dieser Patientengruppe im deutschsprachigen Raum ermittelt wurden.

Im Folgenden werden (1) die Ergebnisse zur subjektiven Beteiligung im Rahmen der Aufnahmeentscheidung sowie zu Prädiktoren und Auswirkungen wahrgenommener Partizipation dargestellt und in ihrer Relevanz diskutiert. Es wird (2) das Erleben der stationären Behandlung aus Sicht der Patienten sowie dessen Determinanten und Folgen erörtert und es werden (3) die Partizipationsbedürfnisse Minderjähriger präsentiert und diskutiert. Das Kapitel abschließend werden (4) Schlussfolgerungen für die Praxis und weitere Forschung dargestellt.

### 7.2.2.1 Partizipation im Rahmen des Aufnahmeprozesses

Die Entwicklung einer *Skala zur Erfassung der wahrgenommenen Partizipation* im Rahmen der Aufnahmeentscheidung kann als eine wesentliche Leistung der Studie angesehen werden und war Voraussetzung für die Untersuchung der Fragestellungen. Mit dem Ziel, die Umsetzung der Partizipationsrechte Minderjähriger, die Determinanten wahrgenommener Teilhabe sowie die Auswirkungen von Beteiligung zu untersuchen, haben wir uns zu diesem quantitativen Vorgehen entschlossen. Die Unschärfen im Umgang mit dem Begriff Partizipation sowie dessen mittlerweile fast inflationärer Gebrauch in unterschiedlichen gesellschaftlichen Zusammenhängen waren Anlass, sich zunächst mit einer Begriffsbestimmung auseinander zu setzen. Aufgrund der vorab durchgeführten Interviews mit kinder- und jugendpsychiatrischen Patienten und der vorgenommenen Literaturrecherche wurden die Möglichkeit, angehört und in den eigenen Ansichten ernst genommen zu werden sowie das erfahrene Interesse an der eigenen Meinung als wesentliche Aspekte von Partizipation im Rahmen der Entscheidung über die Aufnahme in die Kinder- und Jugendpsychiatrie definiert (vgl. Cashmore, 2002; Rosen et al., 1994). Die von uns entwickelte Skala umfasst angelehnt an das Modell von Hart (1992) und Gernert (1993) gezielt ein möglichst breites inhaltliches Spektrum. So finden sich neben Items zur Mitsprache/-wirkung („Hat sich jemand für deine Meinung interessiert?“) auch Fragen zur Mitbestimmung („Hattest du das Gefühl, mitentscheiden zu können?“, „Hattest du die Wahl?“). Im Gegensatz zu vielen anderen Studien (z.B. Alderson & Montgomery, 1996; Ford et al., 2003; Gattellari et al., 2001) ist es somit gelungen, die erlebte Patientenbeteiligung nicht nur anhand von Einzelitems zu bestimmen, sondern verschiedene Aspekte von Partizipation anhand einer Skala mit hoher interner Konsistenz zu erfassen. Wir sind uns dennoch im Klaren darüber, dass wir mit dem von uns gewählten Vorgehen nur bestimmte Aspekte des Konstrukts erfassen können und betrachten unsere Ergebnisse somit als Versuch, sich dem Thema empirisch zu nähern.

Vor dem Hintergrund, dass Mattejat und Remschmidt (1998) Transparenz, d.h. umfassende Information und Einbeziehung der Patienten in die

Behandlungsplanung als einen wesentlichen Aspekt der Qualitätssicherung beschreiben, kann die im Rahmen unserer Studie entwickelte Skala als ein Instrument zur Qualitätssicherung angesehen werden. Die Forderung nach einer umfassenden Qualitätssicherung der Krankenversorgung rückte in den letzten Jahren immer mehr in den Vordergrund, wobei subjektive Bewertungen durch die Patienten, wie sie auch in unserer Untersuchung erhoben wurden, neben den objektiven Qualitätsindikatoren eine immer wichtigere Rolle spielen (vgl. Konopka, 2003; Matzejat & Remschmidt, 1993). Unser Vorgehen entspricht somit einem allgemeinen Forschungstrend.

Folgt man den subjektiven Angaben der von uns befragten Kinder und Jugendlichen, ist **Partizipation im Rahmen der Aufnahmeentscheidung** jedoch nicht die Regel. Nicht einmal die Hälfte der Befragten partizipiert im Rahmen der Aufnahmeentscheidung - hat also das Gefühl, mitentscheiden zu können, nimmt Interesse an ihren Meinungen wahr oder erlebt Wahlmöglichkeiten - und immerhin 27% der Kinder und Jugendlichen berichten von wenig oder gar keinen Beteiligungsmöglichkeiten. Insgesamt weisen die Ergebnisse der Untersuchung damit auf deutliche Defizite bei der Implementation der Partizipationsrechte kinder- und jugendpsychiatrischer Patienten hin. Die Diskrepanz zwischen „*Beteiligungsrechten und Beteiligungsrealität*“ (Blandow et al., 1999, S. 126), die beispielsweise Lenz (2001), Sander (1996) oder Petersen (1996) für den Bereich der Jugendhilfe empirisch bestätigt haben, gilt somit auch für den Kontext Kinder- und Jugendpsychiatrie.

Das Ausmaß der wahrgenommenen Beteiligung wird unseren Ergebnissen zufolge vom Alter der Patienten beeinflusst. Die Aussage eines Patienten „*ich durfte ja nichts sagen, ich musste hier rein!*“ trifft unabhängig von Geschlecht oder Klinikstandort Rostock bzw. Weissenau für Kinder mit noch größerer Wahrscheinlichkeit zu als für Jugendliche, wobei in der UN-Kinderrechtskonvention klar auf die Festlegung von Altersgrenzen verzichtet

wird. Ganz konkret auf die Frage bezogen, wer die Aufnahmeentscheidung getroffen hat, berichtet die große Mehrheit der Kinder (ca. 65%) und immerhin 41% der Jugendlichen von Fremdbestimmung, wobei von den jüngeren Patienten insbesondere Eltern als Verantwortliche genannt werden, von den Jugendlichen darüber hinaus auch Ärzte.

Gleichzeitig heißt dies jedoch auch, dass 35% der Kinder und immerhin 59% der Jugendlichen an der Entscheidung über die stationäre Aufnahme partizipieren. Eine unseren Ergebnissen bei den unter 14jährigen entsprechende Beteiligungsrate von 37% ermittelten auch Alderson und Montgomery (1996) bei Kindern in einem Alter unter 15 Jahren bezüglich der Entscheidung über eine elektive Operation. Die Beauftragung durch die Umwelt ist demnach in unterschiedlichen medizinischen Kontexten für Kinder und Jugendliche häufig subjektiv sehr bestimmend. Hierzu passt das Ergebnis, dass etwa 40% der von uns befragten Jugendlichen sowie 57% der Kinder angeben, teilweise bis sehr unfreiwillig in die Klinik gekommen zu sein. Dieser Anteil ist umso bedeutsamer, als es sich bei keinem der Kinder und Jugendlichen um zwangseingewiesene Patienten handelt. Führt man sich das Ergebnis von Paul et al. (2000) vor Augen, demzufolge ein Drittel der Patienten unfreiwillig an ambulanten psychiatrischen Terminen teilnimmt, so zeigt sich in Übereinstimmung mit den Resultaten von Kazdin (1986), dass eine stationäre Behandlung im Vergleich zu ambulanten Therapien nach wie vor mit stärkerer Ablehnung verbunden ist.

Für die psychotherapeutische Arbeit zeigen unsere Ergebnisse nochmals die spezifischen Schwierigkeiten der Kinder- und Jugendpsychiatrie auf. Gerade zu Beginn einer stationären Behandlung stehen mehr noch als bei erwachsenen Patienten Beziehungsaufbau und Motivationsarbeit im Vordergrund (vgl. Kanfer et al., 2000). Gleichzeitig ist jedoch ein Hilfewunsch auch bei mangelnder Freiwilligkeit sowie bei fehlender Definition des eigenen Zustands als „krank“ zu beobachten: nur 8% der Jugendlichen, allerdings immerhin 20% der Kinder geben an, gar keine Hilfe zu benötigen.

Der in unserer Studie ermittelte Zuwachs an Beteiligung in Abhängigkeit vom Alter der Patienten kann in Übereinstimmung mit den Ergebnissen von Tates

und Meeuwesen (2001) als eine Steigerung ihrer kommunikativen Kompetenz interpretiert werden. Mit den zunehmenden kommunikativen Fähigkeiten und ihrem umfassenderen Wissen gelingt es älteren Kindern und insbesondere Jugendlichen womöglich eher, in Gesprächsverläufe einzugreifen und eigene Ansichten einzubringen als dies jüngeren Kindern möglich ist. Weithorn und Campbell (1982) haben darüber hinaus bei Minderjährigen ab 14 Jahren einen Zuwachs jener kognitiven Fähigkeiten empirisch ermittelt, die als Voraussetzung für das Treffen autonomer Entscheidungen gelten. Dieser Kompetenzzuwachs mag sich in der stärkeren Beteiligung Jugendlicher an der Aufnahmeentscheidung in unserer Untersuchung widerspiegeln. Ihre größere Kompetenz, so lässt sich vermuten, beeinflusst Erwachsene auch in der Gewährung von Mitsprachemöglichkeiten, wobei Partizipation - definiert als die Möglichkeit, die eigene Meinung zu äußern - lediglich ein Mindestmaß an Verständnis der zu verhandelnden Sachverhalte voraussetzt. Die Verwehrung von Mitsprachemöglichkeiten (im Gegensatz zu Autonomie) wäre demnach mit dem Kompetenzargument zwar nicht zu rechtfertigen, aber auch Tates und Meuwesen (2000) berichten, dass Ärzte sich in der Kommunikation umso häufiger direkt an Kinder wenden, je älter diese sind.

Führt man sich unsere alarmierenden Ergebnisse bezüglich der Informationspraxis und der psychiatriespezifischen Kenntnisse vor Augen, insbesondere die Tatsache, dass Kinder noch schlechter auf den Klinikaufenthalt vorbereitet werden als Jugendliche, dann stellt sich die Frage, inwieweit die Voraussetzungen von Partizipation als erfüllt zu betrachten sind. Denn nur bei Kenntnis der relevanten Informationen ist es möglich, sich eine eigene Meinung zu bilden und eigene Ansichten in eine Diskussion einzubringen (vgl. Salgo, 1999). Wenn Kinder nicht wissen, wohin sie kommen, warum sie dorthin gebracht werden und was sie erwartet, dann ist eine Beteiligung an der Aufnahmeentscheidung nahezu ausgeschlossen.

Auch wenn unsere Ergebnisse zeigen, dass Jugendliche sich insgesamt häufiger einbezogen fühlen als Kinder, existieren auch bei den über vierzehnjährigen Patienten in Abhängigkeit von der Diagnose Unterschiede in

den subjektiv wahrgenommenen Partizipationsmöglichkeiten. Insbesondere persönlichkeitsgestörte und schizophrene Jugendliche fühlen sich in ihren Ansichten zur Aufnahmeentscheidung missachtet, hier sind es vorwiegend Eltern, Ärzte oder andere Personen, die über die Aufnahme entscheiden. Unter den schizophrenen Jugendlichen berichten etwa 60% von völliger Fremdbestimmung, unter den persönlichkeitsgestörten Patienten sind es sogar fast 70%.

Demgegenüber ist die Wahrscheinlichkeit, am Prozess der Aufnahme beteiligt zu werden, bei Jugendlichen mit affektiven sowie mit neurotischen, Belastungs- und somatoformen Störungen am größten (75% bzw. 60%). Neben der hohen Krankheitseinsicht bei Patienten mit affektiven Erkrankungen (70%) ist bei dieser Patientengruppe der Handlungsbedarf meist weniger akut - abgesehen von Patienten, die aufgrund von Suizidalität aufgenommen werden. Ein Grund für ihre stärkere Beteiligung kann somit darin liegen, dass ihre Aufnahme in der Regel länger vorbereitet und diskutiert werden kann. Persönlichkeitsgestörte (Borderline) Patienten oder schizophrene Patienten werden demgegenüber oftmals in Krisensituationen oder bei akuter Selbst- oder Fremdgefährdung aufgenommen, in denen die Einsicht in die eigene Erkrankung häufig nur bedingt vorhanden ist, vermeintlich keine Zeit für „Diskussionen“ bleibt und in denen daher womöglich die Gefahr steigt, die Meinungen der Betroffenen zu übergehen. Eine geringe Rate autonomer Entscheidungen ist bei essgestörten Jugendlichen vorzufinden (5,6%), ein Ergebnis, das dem oftmals heftigen Widerstand gegen eine Behandlung bei diesen Patienten entspricht.

Neben den Unterschieden zwischen Kindern und Jugendlichen sowie zwischen den Diagnosegruppen zeigen unsere Ergebnisse, dass psychiatrie- oder psychotherapievorerfahrene Patienten weniger Teilhabe im Rahmen der Aufnahmeentscheidung erleben. Geht man davon aus, dass diese Kinder und Jugendlichen über mehr Erfahrungen und Einsichten verfügen, erstaunt dieses Resultat zunächst. Es lässt sich jedoch vermuten, dass es sich um sich immer wieder zuspitzende Krisen- oder Konfliktsituationen handelt, die zu einer stationären Aufnahme führen, in denen beispielsweise Eltern oder Behandler

möglichst schnell eine Entscheidung herbeiführen wollen und dabei die Meinungen und Ansichten der Betroffenen bewusst oder unbewusst ignorieren. Gleichzeitig geht bei den von uns befragten Kindern und Jugendlichen Arbeitslosigkeit der Mutter mit subjektiv wahrgenommenen geringeren Beteiligungschancen einher. Dieses Resultat mag darauf zurückzuführen sein, dass Kinder Erwerbstätiger auch im alltäglichen Leben mehr mit- oder alleine entscheiden müssen, selbständiger sind und aufgrund dessen eher in die Entscheidung über die Aufnahme einbezogen werden. Angesichts der geringen Fallzahlen sollte dieses Ergebnis jedoch nicht überinterpretiert werden.

Neben der Beschreibung der von den Patienten wahrgenommenen Beteiligung sowie der Faktoren, die das Ausmaß der Partizipation beeinflussen, war es ein weiteres zentrales Anliegen der Untersuchung, die in der Literatur diskutierten **Auswirkungen von Partizipation** empirisch zu überprüfen. Zusammenhänge zum psychischen Befinden lassen sich für den Aufnahmezeitpunkt ermitteln, wie auch beispielsweise von Guadagnoli und Ward (1998) für erwachsene Patienten beschrieben. Kinder und Jugendliche, die sich an der Aufnahmeentscheidung beteiligt fühlen, erleben demnach eine geringere emotionale Belastung als ihre Mitpatienten. Die in der Literatur beschriebene angstinduzierende Wirkung von Beteiligung (vgl. Levy et al., 1989) hat sich somit nicht bestätigt. Unser Befund entspricht der Annahme, dass durch Partizipation ein Gefühl von Kontrolle (Melton, 1983), Wertschätzung (Lind & Tyler, 1988), Fairness und Akzeptanz der Entscheidung (Lind et al., 1990) erzeugt wird sowie eine Stressimpfung gegenüber neuartigen Situationen und Erfahrungen (Meichenbaum, 1977). Die psychologischen Effekte von Kontrolle sind gut untersucht und beziehen sich unter anderem auf eine Steigerung von Selbstwirksamkeit und Verbesserung von Bewältigungsfähigkeiten (Cohen & Lazarus, 1979; Marks et al., 1986), mit positiven Auswirkungen auf das Befinden. Das emotionale Befinden vier Wochen nach Behandlungsbeginn wird nicht von der Partizipation im Rahmen der Aufnahmeentscheidung beeinflusst, hier spielen die Erfahrungen und Erlebnisse während der stationären Behandlung vermutlich eine größere Rolle.

Unsere Ergebnisse zeigen darüber hinaus, dass Partizipation in positiver Beziehung zur Behandlungsmotivation steht, wie von verschiedenen Autoren postuliert (z.B. Peterson & Siegal, 1999; Weithorn, 1983), jedoch nie empirisch überprüft. Kinder und Jugendliche, die sich in den Entscheidungsprozess bezüglich der stationären Behandlung einbezogen fühlen, sind bei Behandlungsbeginn deutlich motivierter als ihre Mitpatienten. Diese positiven Effekte bleiben auch in Bezug auf die vier Wochen nach Aufnahme erhobene Behandlungsmotivation bestehen. Wie bei Rosen et al. (1994) lassen sich in unserer Untersuchung ferner Effekte von Partizipation auf die durch die Patienten vorgenommene Bewertung der Behandlung zum Zeitpunkt der Entlassung nachweisen, die jedoch insgesamt eher gering ausfallen.

Mit diesen Ergebnissen zu den Folgen von Partizipation sind wir der Forderung von Dixon-Woods et al. (1999), die postulierten Folgen von Beteiligung empirisch zu fundieren, einen Schritt näher gekommen. Unsere Befunde zu den Auswirkungen von Beteiligung entsprechen den Ergebnissen mehrerer empirischer Untersuchungen in anderen Kontexten, die besagen, dass Mitsprachemöglichkeiten die wahrgenommene Fairness eines Entscheidungsprozesses und die Akzeptanz einer Entscheidung erhöhen, selbst dann, wenn das Ergebnis der Entscheidung nicht beeinflusst werden kann (Lind et al., 1990) - ein Phänomen, das als „voice effect“ bekannt geworden ist (Folger & Greenberg, 1985). Eine damit einhergehend Verringerung von Ärger und aggressiven Tendenzen sowie eine Steigerung von Leistungsbereitschaft und Bindung an die Folgen der Entscheidung wurden ebenfalls beschrieben (Hassebrauck, 1984; Mark, 1985). Unsere, im kinder- und jugendpsychiatrischen Kontext ermittelten Ergebnisse zu den Auswirkungen von Partizipation auf Befinden, Motivation und Behandlungsbewertung stehen im Einklang mit diesen Erklärungsansätzen und entsprechen somit den Annahmen der Theorie zur prozeduralen Gerechtigkeit (Lind & Tyler, 1988; Thibaut & Walker 1975). Unsere Resultate zeigen jedoch auch, dass die Auswirkungen von Partizipation im Rahmen des Aufnahmeprozesses auf die von uns untersuchten outcome-Variablen eher gering ausfallen. Bezüglich ihrer

längsschnittlichen Effekte auf Behandlungsmotivation, emotionales Befinden und Behandlungsbewertung sollte die Beteiligung Minderjähriger nicht überbewertet oder sogar als „Allheilmittel“ betrachtet werden. Die Aussagen der Kinder und Jugendlichen lassen jedoch nicht daran zweifeln, dass sie ihrer Partizipation eine große Bedeutung beimessen. Beteiligung scheint insbesondere deshalb geboten, weil sie Entwicklungsbedürfnisse von Kindern und Jugendlichen, ihr Bedürfnis nach Verantwortlichkeit, nach Achtung und Anerkennung ernst nimmt und weil Beteiligung ihnen die Möglichkeit gibt, Fähigkeiten einzuüben, wie die, zu kommunizieren, zu debattieren oder Widerspruch zu leisten (vgl. Treseder, 1997).

Zusammenfassend zeigt unsere Untersuchung deutliche Mängel bei der Umsetzung der Partizipationsrechte Minderjähriger auf, wenn es um die Entscheidung über eine stationäre kinder- und jugendpsychiatrische Behandlung geht. Darüber hinaus werden teilweise drastische Unterschiede in den wahrgenommenen Partizipationsmöglichkeiten zwischen den Patienten offensichtlich, wohingegen die UN-Kinderrechtskonvention ausdrücklich fordert, dass die Meinungen und Ansichten aller Minderjährigen gehört werden müssen. Besondere Risikofaktoren stellen neben dem Alter die Diagnose, Vorerfahrungen mit der Psychiatrie und Arbeitslosigkeit eines Elternteils dar.

Da weder eine gezielte Vorbereitung auf die stationäre Behandlung durch die Eltern zuverlässig erfolgt, noch eine Beteiligung an der Aufnahmeentscheidung durch sie gewährleistet ist, müssen verstärkt die Klinikmitarbeiter für die Umsetzung der Kinderrechte Sorge tragen, so lautet eine Schlussfolgerung unserer Untersuchung. Ihre Aufgabe ist es, eine Atmosphäre entstehen zu lassen, in der Kinder und Jugendliche ihre Meinungen und Ansichten offen diskutieren können. Gleichzeitig müssen sie die Bedürfnisse und Sorgen der Eltern respektieren und deren Erwartungen ernst nehmen. Dieses Zusammenführen der unterschiedlichen Sichtweisen kann eine große Herausforderung an Ärzte und Therapeuten darstellen, da die Kinder- und Jugendpsychiatrie sehr häufig mit dysfunktionalen Eltern-Kind-Beziehungen zu tun hat und die Interessen des Kindes und seiner Eltern aufgrund dessen

oftmals konfliktieren. Es kann in diesem Kontext nicht ohne weiteres davon ausgegangen werden, dass Eltern die Interessen ihrer Kinder jeweils angemessen vertreten. Insbesondere für diese Kinder und Jugendlichen aus oftmals schwierigen sozialen Verhältnissen dürften Beteiligung und das Gefühl, ernst genommen zu werden, wichtige Erfahrungen sein, welche gleichzeitig nur an sehr geringe personale Voraussetzungen auf Seiten der Kinder geknüpft sind. Wir vertreten die Auffassung, dass Partizipation immer möglich ist. Das schließt jedoch nicht aus, dass in besonders konfliktreichen Fällen, in denen die Interessen des Minderjährigen nicht durch Familienangehörige angemessen vertreten werden, den Kindern Vertreter an die Seite gestellt werden, wenn es um das Fällen weitreichender Entscheidungen geht.

#### **7.2.2.2 Das Erleben von Freiwilligkeit sowie respektvoller und fairer Behandlung (Partizipationsklima) während des stationären Aufenthaltes**

Als weiteres wichtiges Ergebnis unserer Untersuchung lässt sich festhalten, dass im Hinblick auf den Verlauf der stationären Behandlung Freiwilligkeit sowie ein respektvoller und fairer Umgang (Partizipationsklima) im Urteil der von uns befragten Kinder und Jugendlichen zwei voneinander zu trennende Aspekte darstellen. Die Skala zur Partizipation während der Behandlung hat sich empirisch nicht wie erwartet bestätigt, die beiden Faktoren bilden jedoch theoretisch gut begründbare Inhalte ab. Skalen zur Erfassung von Freiwilligkeit und Partizipationsklima liegen bislang für den kinder- und jugendpsychiatrischen Kontext nicht vor, und die Frage nach der Freiwilligkeit stationärer psychiatrischer Behandlung wurde empirisch bislang fast ausschließlich bei Erwachsenen untersucht (vgl. Hoge et al., 1998).

Folgt man den Angaben der Patienten, dann sind Freiwilligkeit sowie ein partizipationsfördernder und respektvoller Umgang nicht die Regel kinder- und jugendpsychiatrischer Behandlung. Auch vier Wochen nach der Aufnahme wird eine stationäre Behandlung noch von großen Ambivalenzgefühlen oder sogar

von Ablehnung auf Seiten der Patienten geprägt. Deutlich weniger als die Hälfte der Kinder und Jugendlichen nimmt **freiwillig** an der Behandlung teil, d.h. fast 60% der Patienten erleben den stationären Aufenthalt als teilweise bis sehr unfreiwillig. Unfreiwilligkeit trifft in besonderem Maße auf die jüngeren Patienten zu, wobei unter 14jährige Mädchen zu fast 80% ihren Aufenthalt als teilweise bis sehr unfreiwillig erleben. Diese Tatsache mag damit zusammenhängen, dass jüngere Kinder im Vergleich zu Jugendlichen stärker unter der Trennung von zu Hause und unter Heimweh leiden (vgl. Kapitel 6.4.7.1) sowie damit, dass sich jüngere Kinder im stationären Setting weniger respektvoll und fair behandelt fühlen als Jugendliche (31,8% vs. 45,3%).

Ein von Partizipation geprägtes Klima, das sich in Wertschätzung kindlicher Ansichten durch das Klinikpersonal sowie in **respektvoller und fairer Behandlung** ausdrückt, haben insgesamt lediglich 38,1% der Kinder und Jugendlichen erlebt. Die große Mehrheit der Patienten bemängelt somit zumindest teilweise die Fairness und den Respekt im Umgang auf den Stationen – ein Ergebnis, das bedenklich stimmt. Folgt man den Angaben der Kinder und Jugendlichen, so ist auch Respekt der Privatsphäre nicht die Regel. 64% aller Patienten sowie 84% der unter 14jährigen berichten beispielsweise, dass ihr Zimmer ohne Anklopfen betreten wird. Neben diesem Altersunterschied zeigt sich zusätzlich, dass Mädchen sich weniger fair behandelt und verstanden fühlen als Jungen, was dadurch zu erklären sein könnte, dass sich das stationäre Setting in der Regel doch mehr an den Bedürfnissen der (expansiveren) Jungen ausrichtet und von den Mädchen, auch in der Behandlungssituation, mehr soziale Kompetenz und Rücksichtnahme verlangt wird.

Die Angaben der von uns befragten Kinder und Jugendlichen deuten darauf hin, dass Partizipation auch im Rahmen der stationären Behandlung nicht die Regel ist und dass jüngere Patienten auch im Verlauf weniger Beteiligungsmöglichkeiten erleben als Jugendliche. Während schon das wahrgenommene Interesse der Klinikmitarbeiter an den Ansichten der Patienten

mit 48% gering ausgeprägt ist, liegt die Beteiligung an Entscheidungen über die weitere Behandlung nach Einschätzung der Kinder und Jugendlichen mit 39% noch deutlich darunter. Eine Nichtbeteiligung wird jedoch von etwa 19% der befragten Kinder und Jugendlichen durchaus positiv erlebt, weil sie sich auf die Kompetenz der Ärzte verlassen (*„weil die Ärzte studiert haben und wissen, was gut ist und was nicht“*), weil sie die Verantwortlichkeit allein bei den Eltern sehen (*„weil meine Eltern das zu entscheiden haben – nicht ich und nicht die Ärzte“*), weil sie sich selbst als nicht kompetent erleben (*„weil ich bei Entscheidungen nicht so recht weiß, was ich machen soll“*) oder weil sie einfach kein Interesse daran besitzen. Auch diese Ansichten und Einstellungen gilt es zu respektieren. Für eine Beteiligung, die mehrheitlich gewünscht wird, sprechen aus Sicht der Befragten verschiedene Gründe: das Sammeln von Erfahrungen (*„weil ich so lerne, Entscheidungen zu treffen“*), die Möglichkeit, die eigene Meinung einzubringen (*„weil es um mich geht, würde ich ganz gerne mitreden, wenn was beschlossen wird“*, *„Sie müssen mich immer fragen, es ist meine Therapie und nicht ihre“*) oder die Möglichkeit der besseren Vorbereitung und Bewältigung (*„Ist besser, damit man sich darauf vorbereiten kann“*, *„wenn man eine Therapie macht, man möchte wissen was geschieht, was mit einem gemacht wird“*, *„macht dann mehr Spaß, dann mag man die Therapie mehr“*).

Über die Beschreibung des Behandlungserlebens und die Diskussion seiner Determinanten hinausgehend haben wir die quer- und längsschnittlichen Auswirkungen von Freiwilligkeit und wahrgenommenem respektvollem Umgang (Partizipationsklima) untersucht. In Übereinstimmung mit den Ergebnissen von McKenna et al. (1999) bei erwachsenen Psychiatriepatienten kann anhand unserer Ergebnisse erstmals auch für den kinder- und jugendpsychiatrischen Kontext gezeigt werden, dass ein von Partizipation, Fairness und Respekt geprägter Umgang mit der Freiwilligkeit der Behandlung einhergeht. Unsere Ergebnisse legen nahe, dass das Gefühl, ernst genommen und angehört zu werden, die Akzeptanz der Behandlung und somit die Freiwilligkeit positiv beeinflusst, wie die Theorie zur prozeduralen Gerechtigkeit vorhersagt. Darüber hinaus zeigt sich, dass sowohl Freiwilligkeit als auch respektvoller Umgang in

positivem Zusammenhang zum emotionalen Befinden und zur Behandlungsmotivation stehen, was die Bedeutung beider Aspekte für die stationäre Behandlung noch einmal nachhaltig bekräftigt (vgl. Rogers, 1993).

Wie wir zeigen konnten, fallen die Effekte von Beteiligung an der Aufnahmeentscheidung auf die Bewertung einer Behandlung zum Entlassungszeitpunkt eher gering aus. Aspekte der stationären Behandlung spielen hingegen eine bedeutende Rolle, insbesondere der wahrgenommene partizipative und respektvolle Umgang während des Klinikaufenthaltes hat sich als ein wichtiger Prädiktor für die durch die Patienten vorgenommene Beurteilung der Behandlung erwiesen (bis zu 10% Varianzaufklärung). Die Freiwilligkeit der Behandlung spielt demgegenüber keine Rolle im Hinblick auf die Behandlungsbewertung. Das Gefühl, ernst genommen und in den eigenen Ansichten und Meinung verstanden zu werden (i.S. von Prozesskontrolle), ist für die Beurteilung der Behandlung entscheidender als Freiwilligkeit (i.S. von Entscheidungskontrolle), was wiederum in Einklang mit der Theorie der prozeduralen Gerechtigkeit (Lind & Tyler, 1988; Thibaut & Walker 1975) steht.

### **7.2.2.3 Partizipationsbedürfnisse kinder- und jugendpsychiatrischer Patienten**

Die vorliegende Studie belegt, dass es sich bei der Fachdiskussion um Partizipation Minderjähriger nicht lediglich um die Bestrebungen Erwachsener handelt, die an den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen vorbeigehen. Unsere Ergebnisse zeigen deutlich, dass die **Partizipationsbedürfnisse an der Aufnahmeentscheidung** bei den von uns untersuchten Patienten die erlebten Möglichkeiten übersteigen - sowohl bei Kindern als auch bei Jugendlichen. Dennoch sind deutliche Altersunterschiede in dem Bedürfnis nach Teilhabe an der Aufnahmeentscheidung auszumachen. Mit zunehmendem Alter der Patienten steigt sowohl der Wunsch nach Partizipation an Entscheidungsprozessen als auch das Bedürfnis nach autonomer Entscheidung.

Während zwar etwa jedes zweite Kind unter 14 Jahren partizipieren oder autonom entscheiden will, besteht bei 50% ein Bedürfnis nach Fremdbestimmung, d.h. der Wunsch, dass andere Personen über die Aufnahme entscheiden mögen, ist bei dieser Altersgruppe noch deutlich ausgeprägt. Aus Sicht der jüngeren Kinder wird das Entscheidungsrecht vor allem den Eltern zugesprochen: *„weil die das Recht haben, weil die klüger sind“*, *„die dürfen das Leben von den Kindern bestimmen“*, *„weil die Eltern älter sind als ich“*, *„weil Mutti mich geboren hat“*, womit die hohe Akzeptanz elterlicher Entscheidungen oder anderer Autoritäten in jüngeren Altersgruppen bestätigt wird (vgl. Montada, 1987; Lenz, 2001). Die antizipierten Erwartungen der Erwachsenen, die Suche nach Anerkennung und die Tendenz, Strafen zu vermeiden, werden die Mitwirkung von Kindern in Entscheidungsfindungsprozessen und die damit eingeräumten Rechte auf Partizipation häufig beeinträchtigen. Es wird in solchen Fällen darauf ankommen, Kinder, aber auch Jugendliche nicht vorschnell und erzwungenermaßen mit der Aufforderung zu Beteiligung zu konfrontieren. Sinn macht es dagegen, sich immer wieder neu auf Überlegungen einzulassen, wie und in welchen Bereichen Kindern und Jugendlichen Partizipation ermöglicht werden kann.

Während Kinder stark durch die Elternautorität beeinflusst sind, werden sie mit zunehmendem Alter unabhängiger von den Einflüssen der Eltern und autonomer in ihren Entscheidungen (vgl. Steinberg & Cauffman, 1996). Dementsprechend besteht ein Wunsch nach Teilhabe an der Aufnahmeentscheidung bei fast 80% der Jugendlichen und nur 20% ziehen eine Entscheidung über die Aufnahme ohne eigene Beteiligung vor. Partizipation an Gesprächen und Entscheidungen ist für viele Minderjährige Ausdruck einer Wertschätzung und symbolisiert, dass ihre Sicht der Dinge von Bedeutung ist: *„Eltern haben mehr Rechte als das Kind, aber man muss das Kind auch fragen, ob es rein will.“*, *„Es muss ja wenigstens gefragt werden, auch wenn man nicht akzeptiert wird.“* Im Unterschied zu den Aussagen der Kinder spielen Ärzte für jugendliche Patienten eine wichtige Rolle bei der Entscheidungsfindung, sie nehmen also deren Kompetenzen wahr und wollen sie in einen

Entscheidungsprozess integrieren: *„Die Ärzte wissen, wie der Zustand ist, die Eltern sind erziehungsberechtigt und das Kind, weil es schließlich um das Kind geht – es bringt nichts, wenn es nicht will.“* Die wichtigere Rolle der Ärzte für die Meinungsbildung Jugendlicher gilt es bei der Gestaltung der Aufnahmeentscheidung verstärkt zu berücksichtigen. Während für jüngere Kinder möglicherweise die vertraute Umgebung und vertraute Personen eine entscheidende Rolle spielen, könnte das Fachwissen der Ärzte sowie die größere Unabhängigkeit unbeteiligter Personen eine Entscheidungsfindung für Jugendliche erleichtern. Den eher praktischen Nutzen von Partizipation verdeutlicht das folgende Zitat eines 12jährigen Jungen: *„Ja, sehr wichtig. Nicht, dass meine Eltern hinter meinem Rücken irgendwas aushecken und ich weiß davon nichts. Und am nächsten Tag heißt es dann, so jetzt gehst Du dahin und ich konnte mich noch nicht mal von meinen Freunden verabschieden.“*

Neben der durch unsere Untersuchung nachgewiesenen großen Bedeutung von Partizipation für Kinder und Jugendliche können wir mit unseren Ergebnissen gleichzeitig die bisherigen Ansätze in der juristischen Literatur in Frage stellen, die die Rechte minderjähriger Patienten durch eine Herabsetzung der Altersgrenze für die alleinige Entscheidungsbefugnis verwirklichen wollen. Die Annahme, Kinder und Jugendliche würden von sich aus den starken Wunsch nach Eigenentscheidung und damit auch das Recht auf Ablehnung einer Behandlung besitzen, lässt sich nicht generell bestätigen. Es wäre also falsch, die Anerkennung kindlicher Kompetenzen und Fähigkeiten und des darauf basierenden Mitspracherechts von Minderjährigen mit einer Gleichstellung von Kindern und Erwachsenen zu verwechseln. Nicht die Gleichstellung, sondern eine Balance zwischen Abhängigkeit und Autonomie soll durch Kinderpartizipation erreicht werden.

Unseren Ergebnissen zufolge wünscht nur eine Minderheit, aber immerhin 21% der Jugendlichen und 16% der Kinder, allein über die Aufnahme entscheiden zu können. Angesichts der Tatsache, dass essgestörten Patienten eine Krankheitseinsicht und damit die Einsicht in die Notwendigkeit einer Behandlung häufig abgesprochen wird, erstaunt die geringe Rate essgestörter Jugendlicher,

die Autonomie fordert (6,7%) und damit auch das Recht, eine Therapie eigenständig ablehnen zu können. Der geringe Wunsch nach Entscheidungsautonomie mag der hohen Konformität magersüchtiger Mädchen entsprechen und auch darauf hinweisen, dass sie, obwohl sie sich oftmals vehement gegen eine Aufnahme wehren, doch erleichtert sind, wenn andere diese Entscheidung für sie treffen, da sie wissen, dass ihre eigene Entscheidung falsch für sie wäre (vgl. Tan & Fegert, im Druck).

Insgesamt zeigen unsere Ergebnisse, wie die Untersuchungen von Alderson und Montgomery (1996) bei pädiatrischen Patienten und von Taylor et al. (1983, 1985b) bei verhaltensauffälligen Schülern, dass der Wunsch nach Beteiligung bei Kindern und Jugendlichen dominiert und stärker ausgeprägt ist als der Wunsch nach Autonomie, aber auch als das Bedürfnis nach Fremdbestimmung. Kinder und Jugendliche wollen ihre Meinung in Entscheidungsfindungsprozessen berücksichtigt wissen und ernst genommen werden und nicht in die alleinige Verantwortung entlassen werden. Untersuchungen bei erwachsenen Patienten (Caress et al., 2002; Degner & Sloan, 1992; Degner et al., 1997) bestätigen diese Bevorzugung einer kollaborativen gegenüber einer sehr aktiven Patientenrolle, und die Möglichkeit, eigene Ansichten einzubringen, hat sich vielfach als wichtiger erwiesen als die Kontrolle über eine Entscheidung. Die Übernahme von Verantwortung wird insbesondere bei älteren Patienten nicht durchgängig positiv aufgenommen (Arora & McHorney, 2000; McKinstry, 2000). Eine Erklärung für diesen Alterseffekt sehen die Autoren in der größeren Vertrautheit älterer Menschen mit paternalistischen Arzt-Patient-Beziehungen, welche nur einem allmählichen Wandel unterliegen. Mangelnde Partizipationserfahrungen könnten entsprechend auch bei jüngeren Kindern die geringeren Partizipationsbedürfnisse an Entscheidungen erklären (vgl. Alderson & Montgomery, 1996).

Geringere Beteiligungswünsche jüngerer Patienten können jedoch nicht generell postuliert werden, sie beziehen sich überwiegend auf die Aufnahmeentscheidung. Während wir in diesem Zusammenhang deutliche

Altersunterschiede annehmen können, besteht unabhängig vom Alter das Bedürfnis nach Teilnahme an Gesprächen zwischen Arzt und Eltern nach bereits erfolgter stationärer Aufnahme bei etwa 80% aller Patienten. Es lässt sich schlussfolgern, dass insbesondere jüngere Kinder weniger eine Beteiligung an weitreichenden Entscheidungen wünschen, wie der Frage nach einer stationären Behandlung, dass sie aber dennoch in weiteren Gesprächen die Möglichkeit haben wollen, informiert zu werden und eigene Ansichten einzubringen. Die Planung des weiteren Vorgehens während der Behandlung und die Gestaltung ihrer Zukunft, die zumindest für einige Kinder mit weitreichenden Veränderungen, wie beispielsweise einer Fremdunterbringung verbunden ist, wollen auch Kinder nicht aus den Händen geben.

Im Hinblick auf die praktische Umsetzung von Beteiligungsrechten erschien es uns viel versprechend, die Kinder und Jugendlichen selbst zu den Bereichen zu befragen, die für sie von Relevanz sind (vgl. Blandow et al., 1999). Beteiligung an Therapieentscheidungen, Behandlungsdauer und Bewegungsfreiheit (*„wann ich rausgehen darf“*, *„wann ich aufs Zimmer gehe“*) haben gemessen an der Häufigkeit ihrer Nennung auf die offene Frage nach Partizipationswünschen eine große Bedeutung für Kinder und Jugendliche. Insbesondere zu Behandlungsbeginn ist der Wunsch nach Einflussmöglichkeiten auf den Entlassungstermin sehr groß. Ein ausgeprägtes Bedürfnis nach Fremdbestimmung besteht demgegenüber bezüglich der Einnahme von Medikamenten, nicht jedoch hinsichtlich der Frage, *„welche Therapien ich mache“* oder *„mit wem ich über mein Problem rede“* – jeweils unterschiedliche Aspekte des Bereichs Therapie. Der Grad der Beteiligungswünsche ist bezüglich des Bereichs Therapie demnach sehr unterschiedlich und widerlegt erneut die Befürchtung, dass minderjährige Patienten bei der Gewährung von Rechten jegliche Behandlung ablehnen würden.

Mitsprachemöglichkeiten fordern die befragten Kinder und Jugendlichen ferner bezüglich alltäglicher Angelegenheiten, wie der Freizeitgestaltung, der Zimmerbelegung, der Schlafenszeiten, der Vereinbarungen über Bekleidung, der Auswahl des Essens sowie bezüglich der Besuchsregelung. Gerade die für

Erwachsene oftmals eher unspektakulären Dinge spielen für Kinder und Jugendliche im Rahmen stationärer Behandlung eine wichtige Rolle, was wir mit unserer Untersuchung aufzeigen konnten. Mit Bezug auf Blandow et al. (1999) wären für diese von den Patienten genannten Bereiche in der praktischen Umsetzung unterschiedliche Formen der Beteiligung mit jeweils variierender Stärke der Partizipation denkbar. In Kinderparlamenten könnte beispielsweise die Freizeitgestaltung bei weitreichenden Partizipationsmöglichkeiten von Kindern und Jugendlichen erarbeitet werden. Weniger Einflussmöglichkeiten auf die Entscheidung, aber dennoch Gewährung von Anhörungs- und Mitsprachemöglichkeiten, sind demgegenüber bei Fragen der medikamentösen Behandlung realistisch.

Der Wunsch, **während des stationären Aufenthaltes** an Entscheidungen über die weitere Behandlung beteiligt zu werden, bleibt unabhängig vom Alter bei etwa 60% der Patienten bestehen und liegt damit deutlich über der Rate, die Alderson und Montgomery (1996) bei Kindern und Jugendlichen in Hinblick auf eine bevorstehende Operation ermittelt haben (45%). In weiteren Untersuchungen wäre zu prüfen, inwieweit der Wunsch nach Beteiligung bei minderjährigen Patienten von der Art der Erkrankung (somatisch vs. psychisch) und der Art der Behandlungsmaßnahme beeinflusst wird. McKinstry (2000) stellte in diesem Zusammenhang bei erwachsenen Befragten fest, dass das Partizipationsbedürfnis bei psychischen Erkrankungen stärker ist als bei körperlichen Erkrankungen. Als Ursache vermuten sie, dass die Einsicht in psychische Erkrankungen durch den Betroffenen größer ist und somit eine stärkere Beteiligung ermöglicht.

Die für den Aufnahmezeitpunkt beschriebene größere Bedeutung der Teilnahme an Gesprächen im Vergleich zur Beteiligung an konkreten Entscheidungen (vgl. Caress et al., 2002; Taylor et al., 1983) zeigt sich auch für die weitere stationäre Behandlung. In unserer Untersuchung äußern etwa 76% der Patienten das Bedürfnis, an Gesprächen zwischen Arzt und Eltern teilzunehmen, teilweise

aufgrund eines Bedürfnisses nach Kontrolle: *„manche Sachen sollen nicht besprochen werden, möchte ich nicht“*, teilweise aufgrund bestehender Informationsbedürfnisse: *„weil ich dann gar nicht weiß, was mit mir passiert“*, *„weil das meine Behandlung ist, möchte ich dabei sein – es soll keine Geheimnisse geben“*.

Demgegenüber befürworten jedoch andere Patienten einen Ausschluss aus Gesprächen mit folgenden Begründungen: *„manches sollte man nicht mitkriegen, als Kind macht man sich vielleicht zu viele Sorgen“*, *„wir müssen auch nicht alles hören“*, *„die besprechen etwas, was ich nicht verstehe.“* Für die Praxis bedeutet dieses Ergebnis, dass die Behandelnden sich dem kognitiven Entwicklungsniveau ihrer Patienten anpassen müssen, um die Verständlichkeit der Gesprächsinhalte zu erhöhen und damit den Wunsch nach Teilhabe zu wecken bzw. zu steigern. Die Resultate unserer Untersuchung deuten jedoch ebenso darauf hin, dass Partizipationsbedürfnisse individuell erfasst werden müssen. Einerseits, um eine Überforderung und Verängstigung nichtpartizipationswilliger Patienten zu verhindern und andererseits, um den Kindern und Jugendlichen, die teilhaben wollen, entsprechende Möglichkeiten einzuräumen und ihnen Unterstützung bei der Teilhabe und bei der Kommunikation ihrer Anliegen zu bieten. Dass Kinder und Jugendliche von sich aus eine Umsetzung ihrer Bedürfnisse einfordern, ist nicht zu erwarten. Das Behandlungsteam muss die kindlichen Wünsche herausfinden, so auch McCabe (1996, S. 514): *„Children are not socialised to be assertive in the world of unfamiliar adults, as in the medical system“*. Was also McKinstry (2000) für den Umgang mit erwachsenen Patienten fordert, nämlich kommunikative Fähigkeiten sowie Zeit, um die individuellen Beteiligungsbedürfnisse zu ermitteln, gilt noch mehr für kinder- und jugendpsychiatrische Patienten. Wie bei Ford et al. (2003) und Gattellari et al. (2001) zeigt sich jedoch auch in unserer Untersuchung, dass die Wünsche und die wahrgenommene Realität häufig nicht übereinstimmen. Insgesamt berichten 51,1% der befragten Kinder und Jugendlichen in unserer Studie von einer Übereinstimmung zwischen gewünschter und wahrgenommener Entscheidungspraxis angesichts der Frage der stationären Behandlung. 35,7% werden weniger beteiligt als gewünscht und

immerhin 13,2% der minderjährigen Patienten werden mehr einbezogen als präferiert. Die Wahrscheinlichkeit, dass die eigenen Beteiligungsbedürfnisse bezüglich der Aufnahmeentscheidung erfüllt werden, ist darüber hinaus für jene Kinder und Jugendlichen am größten, die nicht beteiligt werden wollen (70%). Sehr viel weniger wahrscheinlich ist es demgegenüber, dass Kinder, die partizipieren oder autonom entscheiden wollen, auch tatsächlich beteiligt werden oder alleine entscheiden (54% bzw. 13%).

Zugleich müssen bei den Betroffenen Kenntnisse über ihre Rechte auf Partizipation vorhanden sein. Davon ist jedoch, wie unsere Ergebnisse zeigen, in der Regel nicht auszugehen: Etwa 60% der befragten Patienten verneinen eine Aufklärung über Patientenrechte, wobei erwartungsgemäß Kinder noch seltener informiert werden als Jugendliche. Wird Beteiligung bei Kenntnis der entsprechenden Rechte abgelehnt, sollte dieser Wunsch respektiert werden. So schreiben beispielsweise Caress et al. (2002, S. 232) im Zusammenhang mit der Debatte um Patientenbeteiligung: „...*choosing to be passive is a valid form of participation and should be acknowledged and respected as such.*“

Das Hauptziel der Arzt-Patient-Interaktion muss demnach darin liegen, die gegenseitigen Erwartungen und Präferenzen zu erkennen, zu respektieren und ein Modell zu etablieren, das den Wünschen und Fähigkeiten der Beteiligten entspricht. Um dem Ziel einer Annäherung zwischen Bedürfnissen und Realität näher zu kommen, sollten schon Studierende die Möglichkeit erhalten, zu einem frühen Zeitpunkt ihrer Ausbildung die grundlegenden Kompetenzen in der Interaktion mit Patienten zu erwerben, beispielsweise durch Übungen an sog. Simulationspatienten (vgl. Terzioglu et al., 2003). Neben der medizinischen Kompetenz des Arztes spielt die Kommunikationskompetenz eine immer entscheidendere Rolle. Bei der Behandlung Minderjähriger sind Klinikmitarbeiter und Einweisende besonders gefordert, Informationen so zu vermitteln, dass der Patient diese verstehen kann, denn nur unter dieser Voraussetzung wird es ihm möglich sein, eigene Ansichten und Meinungen zu entwickeln und zu äußern und somit aktiver Partner der Behandlung zu werden.

#### **7.2.2.4 Schlussfolgerungen für die Praxis und weitere Forschung**

Aus den Ergebnissen unserer Studie lassen sich Implikationen für die praktische Arbeit mit Kindern und Jugendlichen ableiten sowie weitere Forschungsfragen, die sich an unsere Resultate anschließen. Diese sollen im Folgenden dargestellt werden.

Unsere Ergebnisse legen nahe, dass eine wesentliche Herausforderung für die Praxis darin besteht, die Differenz zwischen wahrgenommener und gewünschter Partizipation zu reduzieren bzw. zu beseitigen. Eine einfache Möglichkeit, die Beteiligung minderjähriger Patienten zu fördern, besteht schon darin, sie im Rahmen von Gesprächen nach dem Vorstellungsgrund zu fragen, anstatt die Kommunikation mit den Eltern zu eröffnen. Somit wird ihnen von Anfang an ein Interesse an ihren Sichtweisen vermittelt. Die Analyse von Arzt-Eltern-Patienten-Gesprächen (Tates & Meeuwesen, 2000) zeigt eindrucksvoll, dass Eltern häufig aufgrund eines starken Verantwortungsgefühls für die Gesundheit ihrer Kinder eine dominante Rolle einnehmen. Dass es darüber hinaus auch für Therapeuten eine schwierige Aufgabe ist, Kinder in Familiengesprächen angemessen einzubeziehen, beschreibt beispielsweise Lenz (2000). So besteht nach Aussagen der von ihm Befragten die Gefahr, immer wieder auf die Ebene der „Erwachsenensprache“ zu wechseln und damit insbesondere jüngere Kinder aus dem Geschehen auszuschließen - was unsere Ergebnisse bestätigen (vgl. Kapitel 6.4.1.2). Im Rahmen von Fortbildungsmaßnahmen müssen somit Kompetenzen vermittelt und eingeübt werden, die auf einen patientenorientierten Umgang mit Kindern und Jugendlichen abzielen. Dazu gehört auch, sich dem jeweiligen Entwicklungsniveau der Kinder und Jugendlichen anzupassen. Gerade bei kleineren Kindern besteht ein konstruktiver Weg, Partizipation zu fördern und zu stützen darin, jeweils „befristete“, immer nur für einzelne Phasen gültige Vereinbarungen zu treffen (Eich et al., 1997). Der Bezug auf konkrete Ereignisse und Entscheidungen ist insbesondere bei jüngeren Kindern zu beachten, die sich auf frühen Stufen der kognitiven Entwicklung befinden (präoperationales bzw. konkret-operationales Denken). Die ständige Ermunterung, sich einzumischen, Fragen zu Vorgehensweisen und geplanten Maßnahmen zu stellen und eigene Wünsche,

Bedürfnisse und Ängste in Bezug auf die psychologisch-therapeutische oder medizinische Arbeit auszudrücken, stellen Strategien zur Einbindung von Kindern, aber auch Jugendlichen in Gesprächen dar. Die explizite Erlaubnis, Fragen zu stellen und Ansichten zu äußern, spielt insbesondere in ungewohnten Gruppensituationen wie Erst- oder Aufnahmegesprächen eine wichtige Rolle. Nach Angaben der von uns befragten Minderjährigen geschieht dies jedoch nur in etwa der Hälfte der Fälle.

Die Frage, ob die im Rahmen unserer Studie ermittelten wahrgenommenen Partizipationsmöglichkeiten der tatsächlichen Partizipationspraxis entsprechen, kann anhand der vorliegenden Ergebnisse nicht beantwortet werden. Die Resultate spiegeln jedoch das Erleben der Kinder und Jugendlichen wider und es zeigt sich, dass die wahrgenommenen Teilhabemöglichkeiten ihr Befinden und ihre Bewertungen beeinflussen. Der Einsatz eines Instruments zur wahrgenommenen Partizipation kann somit aufzeigen, bei welchen Patienten das Risiko mangelnder wahrgenommener Beteiligung besonders groß ist, wie beispielsweise bei den von uns befragten jugendlichen schizophrenen Patienten, kann zur Sensibilisierung der Klinikmitarbeiter beitragen und zur Reflektion des eigenen Vorgehens Anstoß geben. Ein zukünftiger Einsatzbereich der Partizipationsskala kann ferner in der Evaluation von Interventionsmaßnahmen zur Verbesserung der Einbeziehung von Patienten liegen.

Um darüber hinaus objektivere Daten zu Patientenbeteiligung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie zu erhalten, ist die Untersuchung von Gesprächsverläufen im Dreieck Arzt-Kind-Eltern, wie sie Tates et al. (2000, 2002a,b) bei somatisch kranken Kindern, ihren Eltern und Ärzten vorgenommen haben, ein nächster Schritt. Neben den in unserer Studie untersuchten wichtigen subjektiven Urteilen zur Partizipation stellt diese Vorgehensweise Daten zu den tatsächlichen Gesprächsanteilen Minderjähriger in der Kommunikation Arzt-Eltern-Kind zur Verfügung. Es ließe sich untersuchen, wie häufig Kinder zu Wort kommen, in welchen Gesprächssegmenten sie einbezogen werden sowie welche Rolle ihre Ansichten in Entscheidungsprozessen spielen. In zukünftigen Studien ließen

sich darüber weitere konkrete Entscheidungssituationen detaillierter untersuchen, beispielsweise die Frage, wie Entscheidungen über die Medikamenteneinnahme getroffen werden. Diese Frage ist bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen insofern besonders prekär, als viele der in der Bundesrepublik verfügbaren Medikamente aufgrund fehlender klinischer Studien nicht für die Anwendung im Kindes- und Jugendalter zugelassen sind.

Für die Praxis zentral ist, dass der Anspruch, angehört und ernst genommen zu werden, im Konfliktfall geltend gemacht werden kann und nicht nur im Sinne einer „Gunst“ gewährt oder verweigert wird. Förmliche, institutionalisierte Modelle spielen daher eine wichtige Rolle, wie beispielsweise Gruppen- oder Patientensprecher, die durch Wahl in ihr „Amt“ gekommen sind, bei Vorbereitung und Durchführung von Gruppengesprächen mitwirken und mit Antragsrechten ausgestattet sind. In einer Klinik in Salzburg wurde beispielsweise ein Kinderparlament mit festgeschriebenen Rechten und Aufgaben zur Förderung eines partizipativen Klimas eingeführt (Thun-Hohenstein et al., 2000). Partizipation an der Behandlung kann möglicherweise durch Bewerbungsschreiben für die Therapiephase nach einer anfänglichen Diagnostikphase geweckt werden, in denen die Kinder und Jugendlichen eigene Ziele formulieren und sich somit direkt an der Planung beteiligen. Entlassungsbriefe, die in verständlicher Form an die Patienten geschrieben werden, betrachten beispielsweise von Schönfeld et al. (2003) als einen „personenorientierten Schritt in der Therapie“, der die Rolle des Patienten als mündiger, verantwortlicher Partner betont. Zur Umsetzung von Patientenrechten können darüber hinaus Beschwerdebriefkästen sowie Telefone mit direkter Verbindung zu Jugendämtern oder Patientenfürsprechern eingerichtet werden. Aber auch schon das Verständlichmachen, warum es bestimmte Regeln gibt, kann ein Klima von Partizipation schaffen, das unseren Ergebnissen zufolge einen wichtigen Aspekt für die Behandlungsmotivation und -bewertung darstellt. Im stationären Alltag können Regeln nicht immer wieder neu ausgehandelt werden, doch es macht einen Unterschied, ob man die Regeln als unabänderliches Gesetz oder aber als Basis des Zusammenlebens präsentiert.

Neben der individuellen Ebene, d.h. den Fähigkeiten und Kompetenzen der Beteiligten, spielen also strukturelle Gegebenheiten (institutionelle und gesellschaftliche Ebene) eine wesentliche Rolle bei der Partizipation von Kindern und Jugendlichen. Rahmenbedingungen und Leitbilder sowie gesetzliche Regelungen sind entscheidend. Blandow et al. (1999) verweisen darauf, dass es vor allem einer „Partizipationskultur“ in Einrichtungen bedarf, und dass die Einstellungen und Haltungen der Fachkräfte die Partizipationsmöglichkeiten stark beeinflussen. Ohne eine sich auf die gesamte Einrichtung erstreckende und wirklich praktizierte Kultur der Beteiligung wird es auch keine Beteiligung der minderjährigen Patienten geben. Partizipationsrechte müssen deshalb nicht nur für die Kinder und Jugendlichen geschaffen werden, sondern auch für die Mitarbeiter. Nur wenn in einer Klinik eine Haltung herrscht, in der Versuche, die eigenen Interessen zu vertreten, positiv wertgeschätzt werden, ist davon auszugehen, dass sich eine Bereitschaft zur Gewährung von Partizipationsmöglichkeiten entwickelt. Die Arbeitsteilung in Krankenhäusern ist jedoch hierzulande meist streng hierarchisch organisiert und wirkt diesem Ideal leider allzu oft entgegen. In Qualitätsbeschreibungen sollten daher partizipationskulturelle Fragen erörtert werden, wie die Beteiligung der Mitarbeiter an wichtigen organisatorischen Entscheidungen über die Organisation des Alltags, aber auch, wie man beabsichtigt, den Kindern und Jugendlichen Entscheidungen zu erklären, sie für sie transparent und nachvollziehbar zu machen. Sie sollten ferner Hinweise darauf enthalten, an wen sich ein Kind, das mit seiner Situation unzufrieden ist, wenden kann, und welche Möglichkeiten derjenige hat, an den sich das Kind wendet. Gibt es organisierte Beschwerdesysteme, beispielsweise durch die Ermöglichung von Kontakten zu Patientenfürsprechern? Eine zentrale Frage betrifft schließlich das Angebot von regelmäßigen Fortbildungen und Supervisionen.

In unserer Studie lag der Schwerpunkt auf der Untersuchung der Sichtweisen betroffener minderjähriger Patienten. Unsere Ergebnisse zeigen, dass minderjährige Patienten an einer Beteiligung an Aufnahme- und Behandlungsfragen interessiert sind und dass das Gefühl, partizipieren zu

können zu Motivation, positivem Befinden und Zufriedenheit beiträgt. Ernstgemeinte Partizipation wird jedoch nur gelingen, wenn wir auch die Sichtweisen der Klinikmitarbeiter kennen. In der Erforschung der Einstellungen und Haltung der Klinikmitarbeiter, deren Vorstellungen von der Partizipation minderjähriger psychiatrischer Patienten sowie in der Beschreibung der von ihnen wahrgenommenen Hindernisse und Voraussetzungen effektiver Partizipation liegt eine weitere Forschungsaufgabe, wenn die Beteiligung von Kindern und Jugendlichen gestärkt werden soll.

Mit dem Ziel, psychisch kranken Kindern und Jugendlichen durch eine stationäre Behandlung einen verantwortlichen Umgang mit Gesundheit und Krankheit sowie mehr Verantwortung für ihr eigenes Leben näher zu bringen, werden Partizipationserfahrungen zu einem wesentlichen Bestandteil der Behandlung: *„Learning by participation instead of being excluded from the interaction is to be considered as a powerful tool to promote self-confidence and a sense of control of one’s own life“* (Tates et al., 2002a, S. 115). Die Forderung nach einer Beteiligung von Menschen an den sie betreffenden Entscheidungen kann aber auch demokratietheoretisch begründet werden als ein allgemeines moralisches Anliegen, das davon ausgeht, dass es für *„...ein demokratisches Gemeinwesen zwingend ist, keine Entscheidungen hinter verschlossenen Türen zu treffen“* (Blandow et al., 1999, S. 46).

### **7.2.3 Emotionale Belastung im Rahmen der Aufnahme und Behandlung (Wiethoff)**

Folgt man den Einschätzungen der Patienten, so erlebt etwa ein Drittel der Kinder und Jugendlichen die Aufnahme in die Kinder- und Jugendpsychiatrie als belastend.

In Übereinstimmung mit den Ergebnissen von Kammerer und Göbel (1985) werden im Hinblick auf die stationäre Einweisung die Trennung von zu Hause und das damit verbundene Heimweh - insbesondere von den jüngeren Patienten - als Hauptbelastung geschildert. Weitere Belastungsfaktoren stellen der erste Kontakt mit dem „unbekannten“ Stationspersonal und den Mitpatienten sowie die Umstellung und Ungewissheit insgesamt dar. Entsprechend berichtet Lohaus (1990), dass Ängste sich bei jüngeren Kindern nicht nur auf medizinische Prozeduren richten, sondern auch (und vor allem) auf die sozial-emotionalen Belastungen, die mit der Konfrontation mit einer fremden Umgebung und fremden Personen verbunden sein können. Die Unfreiwilligkeit der Aufnahme sowie die durch die Stationsregeln erfahrenen Einschränkungen (*„hier ist es wie im Käfig“*, *„habe wenig Rechte“*) sind weitere häufig genannte Belastungsfaktoren.

Deutliche positive Bezüge finden sich zwischen Belastungserleben und weiblichem Geschlecht. Eine stärkere Belastung der Mädchen konnte auch im Rahmen der Untersuchung von Kammerer und Göbel (1985) festgestellt werden. Die Unterschiede lassen sich möglicherweise darauf zurückführen, dass Mädchen eher bereit sind, emotionale Belastung wie Angst und Traurigkeit einzugestehen, weil diese mit ihrer Geschlechtsrolle eher vereinbar ist. Dementsprechend erhalten Mädchen z.B. in Angstfragebögen durchschnittlich höhere Angstwerte als Jungen (vgl. Schwarzer, 1993). Im Einzelnen berichtet fast die Hälfte der Mädchen im Zusammenhang mit der Aufnahme über Angst, Traurigkeit und Sorgen, gegenüber ca. 30% der Jungen. Unabhängig vom Geschlecht sind jedoch 40% der Kinder und Jugendlichen mit dem Entschluss einer stationären Behandlung zufrieden und äußern sogar Erleichterung über die stationäre Aufnahme.

Neben den Belastungen durch die Aufnahmesituation berichten die Kinder und Jugendlichen darüber hinaus von Sorgen, die sich auf den bevorstehenden stationären Aufenthalt richten. Vor dem Hintergrund fehlender oder inadäquater Behandlungsvorstellungen überrascht nicht, dass sich die Hauptsorge der Kinder und Jugendlichen auf die Behandlung bezieht („*dass ich ganz viele Spritzen bekomme*“, „*was dort überhaupt passiert*“). Weitere Inhaltsbereiche, auf die sich ihre Sorgen richten, sind Befürchtungen hinsichtlich einer möglichen langen Behandlungsdauer, Ängste vor stigmatisierenden Reaktionen der sozialen Umwelt (Ausgrenzung, Spott) sowie die Sorge vor Ablehnung durch die Mitpatienten.

Ein Großteil der Befürchtungen und Sorgen ließe sich aus Sicht der Kinder und Jugendlichen durch mehr Information und Aufklärung über die Psychiatrie, Behandlung und Tagesabläufe reduzieren. In diesem Zusammenhang wünschen sich die Patienten Aufklärungsgespräche durch den Arzt, Informationsbroschüren mit Abbildungen von der Klinik, Klinikbesichtigungen oder Demonstrationen der Station durch Mitpatienten. Insbesondere Jugendliche versprechen sich Entlastung durch Öffentlichkeitsarbeit und eine damit einhergehende Verbesserung des Rufs der Psychiatrie („*Wer das hört, denkt an Verrückte. Man muss raus gehen, das Vorurteil abbauen*“), während jüngere Kinder die Bedeutung eines abwechslungsreichen Freizeitangebots betonen. Eine Stationsatmosphäre, die geprägt ist durch freundlichen und respektvollen Umgang sowie durch weniger Einschränkungen bezüglich Ausgang und Kontaktmöglichkeiten, würde weiterhin stressreduzierend wirken.

Bei der Beschreibung des emotionalen Erlebens *während der Behandlung* fällt positiv auf, dass nur 20% der Patienten einen hohen Belastungsgrad schildern, während 55% sich eher nicht oder gar nicht belastet fühlen. Wie bereits im Zusammenhang mit der Aufnahme beschrieben, erleben Mädchen eine höhere Belastung als Jungen. So fühlt sich die Hälfte der Mädchen gegenüber 26,5% der Jungen traurig, Gefühle von Einsamkeit schildern etwa 40% der Mädchen und 30% der Jungen.

Hauptbelastungsfaktoren während des stationären Aufenthaltes sind für die Patienten die Behandlungsmaßnahmen (Gespräche, Essen bei magersüchtigen Patientinnen, Nebenwirkungen von Tabletten), die Kontaktaufnahme zu den Mitpatienten in einer fremden Umgebung (*„neue Freunde finden, war schwierig“*), die wahrgenommene Strenge des Personals, die Trennung von der Familie (*„dass ich am ersten Wochenende nicht nach Hause konnte“*), frühes Aufstehen und die mangelnde Intimsphäre (*„beim Urintest, dass die Schwester daneben stand“*, *„dass sich alle zusammen waschen“*). Bestätigt wird mit diesen Aussagen kinder- und jugendpsychiatrischer Patienten der Befund von Spirito et al. (1994) bei akut und chronisch kranken Kindern, wonach mangelnde Privatsphäre sowie die teilweise strengen Umgangsformen des Personals (so genannte krankenhausbazogene Stressoren) zu den Hauptbelastungsfaktoren im Rahmen stationärer Behandlung zählen. Diese Aspekte sollten somit bei der Gestaltung von Stationen sowie bei der Ausbildung der Klinikmitarbeiter vermehrt in den Vordergrund gerückt werden, um zu einer Verbesserung des Befindens minderjähriger Patienten beizutragen. Die Berücksichtigung des Befindens kinderpsychiatrischer Patienten ist nämlich auch vor dem Hintergrund der Auswirkungen emotionaler Belastungen von Bedeutung. Unsere Ergebnisse zeigen, dass ein hohes Maß an emotionaler Belastung mit einer geringen Behandlungsmotivation einhergeht, insbesondere mit einer negativen Einstellung zur Behandlung. Darüber hinaus führt eine hohe Belastung zu einer negativen Bewertung der Behandlung zum Zeitpunkt der stationären Entlassung, wobei sowohl die Rahmenbedingungen der Behandlung als auch der Erfolg der Behandlung schlechter beurteilt werden. Dabei erstaunt insbesondere, dass sogar das Erleben der Aufnahme die Behandlungsbewertung beeinflusst, wenngleich die Auswirkungen erwartungsgemäß eher gering ausfallen.

Immerhin 20% der von uns befragten Kinder und Jugendlichen meinen jedoch, dass sie während ihres Aufenthaltes keine unangenehmen Erlebnisse hatten. Aus Sicht der Patienten ist ein stationärer Aufenthalt demnach nicht nur mit Belastungen verbunden, sondern bietet auch die Möglichkeit, hilfreiche und

positive Erfahrungen zu sammeln sowie Veränderungen einzuleiten. Der Austausch mit anderen Patienten und die gegenseitige Unterstützung (*„dass ich mich mit allen verstehe, gibt mir Mut und Kraft“*, *„Na, dass halt die Gruppe oft zusammen ist, es gibt keine Einzelzimmer, so dass man mit den Leuten zusammen ist – das ist gut“*) sowie die positiven Beziehungen zum Behandlungsteam (*„dass die Ärzte zuhören“*) werden wie bei Spießl et al. (1999) sowie Kammerer und Göbel (1985) als wichtige Faktoren herausgestellt. Insbesondere bei jüngeren Patienten wird der hohe Stellenwert eines abwechslungsreichen Freizeitprogramms deutlich (*„dass wir kegeln waren, in den Ferien ins Kino gehen, zum Zirkus gehen - da freue ich mich drauf“*), wobei wiederum deren Fokussierung auf konkrete Erlebnisse bestätigt wird.

#### 7.2.4 Stigma (Wiethoff/Dippold)

Nach wie vor ist das über populäre Medien vermittelte Bild von Psychiatrie gekennzeichnet durch eine betont kritische bis ablehnende Haltung und psychiatrische Behandlung wird häufig abfällig kommentiert (Angermeyer, 2003; Lücke & Knölker, 1991; Stösser & Klosinski, 1995). Noch immer sind die Vorurteile gegenüber der Kinder- und Jugendpsychiatrie in der Bevölkerung groß, wie dies die Arbeit von Strehlow und Piesur-Strehlow (1989) zum Bild der Kinder- und Jugendpsychiatrie in der Bevölkerung aufzeigen konnte. Vermutet wird ein hohes Maß an sozialer Abwertung und Diskriminierung, gegen das die Betroffenen sich häufig durch Geheimhaltung zu entziehen versuchen.

Unsere Ergebnisse bei kinder- und jugendpsychiatrischen Patienten entsprechen den Befunden bei erwachsenen psychisch Kranken (vgl. Holzinger et al., 2003; Link et al., 1989; Stengler-Wenzke et al., 2000). Die Hälfte der Kinder und Jugendlichen erwartet in unserer Studie sozial abwertende Reaktionen seitens ihrer Umwelt (*„es könnte den Umgang mit meinen Freunden verschlechtern, weil sie Vorurteile haben“*, *„bei der späteren Arbeitssuche könnte es Schwierigkeiten deswegen geben“*) und immerhin 40% versuchen, dies zu vermeiden, indem sie den Aufenthalt geheim halten. Allerdings zeigen sich in Einzelfällen auch eigene abwertende Vorstellungen über die Psychiatrie: *„Ich komme hier normal rein und gestört wieder raus“*, *„weil das Verhalten derjenigen Patienten, die schwere psychische Probleme haben, auf mich abfärben könnte“*. Mit abfälligen Reaktionen der Umwelt rechnen insbesondere überdurchschnittlich intelligente Patienten, die ihren Aufenthalt dementsprechend auch häufiger geheim halten. Scham und Angst vor Stigmatisierung sind darüber hinaus ein Problem von Mädchen mit expansiven Störungen, die häufig als eher draufgängerisch und weniger sensibel erlebt werden. Demgegenüber empfinden die magersüchtigen Mädchen, die in der Regel über exzellente Informationen über ihr Krankheitsbild und die Behandlungsmöglichkeiten verfügen, die Notwendigkeit der stationären Behandlung nicht so schambesetzt, auch wenn sie sich manchmal heftig dagegen wehren (Wiethoff, 2004).

Das Thema, wie Patienten die Tatsache ihrer psychiatrischen Behandlung in ihrem sozialen Umfeld vertreten können, sollte somit bereits einen wichtigen Bestandteil der Arbeit während des stationären Aufenthaltes darstellen. Der Tendenz zur Selbststigmatisierung können alle Strategien entgegenwirken, die dem Empowerment der Kranken dienen. Beispiele sind hier nach Holzinger et al. (2003) die Psychoedukation, durch die die Patienten lernen, kompetenter mit der Krankheit umzugehen oder Diskussionsgruppen, in denen Kranke offen über ihre Erlebnisse in der akuten Phase ihrer Krankheit sprechen können. Bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen könnte die Einbeziehung von Eltern und Geschwistern in Angehörigengruppen, die begleitend zum stationären Aufenthalt angeboten werden, eine wichtige Rolle spielen, denn auch Eltern sind oft unsicher darüber, wie sie mit der Erkrankung ihres Kindes umgehen sollen (vgl. Strehlow & Piesiur-Strehlow, 1989; Lücke & Knölker, 1991).

Dass die Umwelt auf psychisch Kranke häufig ablehnend reagiert und den Kontakt meidet, dürfte viel damit zu tun haben, dass man im Umgang mit ihnen unsicher ist. Das wirksamste Gegenmittel dürfte hier der persönliche Kontakt mit psychisch Kranken sein (Holzinger et al., 2003). Die Einladung der Schulklassen der Patienten in die Klinik oder die Bearbeitung des Themas Psychiatrie im Unterricht könnten die Reintegration der Patienten in ihre Heimatklassen problemloser verlaufen lassen. Besuche von Schulklassen und Lehrern bezeichnen Lücke und Knölker (1991) als ein Element allgemeiner Öffentlichkeitsarbeit, die über die Reduktion von Ängsten, Uninformiertheit und Beklemmungen einen Beitrag zur Destigmatisierung leisten kann. Projektwochen zum Thema „Verrückt? Na und?!“ wurden inzwischen an zahlreichen Schulen in Leipzig mit großem Erfolg durchgeführt (Schulze et al., 2003). Das Bild, das in der Öffentlichkeit von psychisch Kranken vorherrscht, wird ganz wesentlich von Medien geprägt. Durch selektive Berichterstattung wird der Eindruck erweckt, dass psychisch Kranke eine Gefahr für die Gesellschaft darstellen würden. Es sollte vermehrt darauf hingearbeitet werden, dass psychische Erkrankungen auch außerhalb der

Verbrechensberichterstattung als unabhängiges Thema in den Medien etabliert werden.

Ein herausragendes Beispiel für eine erfolgreiche Pressearbeit ist in diesem Zusammenhang der Verein „Irrsinnig menschlich - Verein für Öffentlichkeitsarbeit in der Psychiatrie“ in Leipzig, der sich die Öffentlichkeitsarbeit für die Psychiatrie auf die Fahnen geschrieben hat. Er setzt auf Information, Verständnis und Toleranz gegen Unwissen, Vorurteile und Ausgrenzung, bietet Beratungen an, gestaltet Fortbildungen und organisiert Projektstage für Schüler.