

Aus dem Institut für  
Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie  
der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg im Breisgau

**Autonomie und Partizipation  
im Kontext der stationären Therapie von Kindern und  
Jugendlichen mit psychiatrischer Erkrankung**

INAUGURAL-DISSERTATION  
zur  
Erlangung des Medizinischen Doktorgrades  
der Medizinischen Fakultät  
der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg im Breisgau

Vorgelegt 2020  
von Paul-Simon Zerbe  
geboren in Aschaffenburg

Dekan: Prof. Dr. Lutz Hein

1. Gutachterin: Frau Prof. Dr. Mirjam Körner
2. Gutachter: Herr Prof. Dr. Christian Fleischhaker

Jahr der Promotion: 2023

Meiner Familie

## Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung .....	5
2. Theorieteil: Analyse von Konzepten und Umsetzungsideen .....	8
2.1 Methode Theorieteil .....	8
2.2 Ergebnisse Theorieteil .....	10
2.2.1 Patientenautonomie als medizinethischer Begriff .....	10
2.2.2 Patientenautonomie innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie .....	18
2.2.3 Partizipation als theoretischer Begriff.....	23
2.2.4 Partizipation innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie .....	28
2.3 Diskussion Theorieteil.....	36
2.3.1 Dimensionen des Konzepts der Patientenautonomie.....	36
2.3.2 Umsetzungen des Respekts von Patientenautonomie.....	44
2.3.3 Vergleich der Literatur zu Autonomie und Partizipation.....	51
2.3.4 Limitationen des Theorieteils .....	51
3. Empirischer Teil: Erleben und Bedürfnis von Partizipation.....	53
3.1 Methode empirischer Teil.....	53
3.1.1 Erhebungsdesign und Durchführung .....	53
3.1.2 Entwicklung und Struktur des Erhebungsinstruments .....	53
3.1.3 Datenanalyse .....	54
3.2 Ergebnisse empirischer Teil.....	56
3.2.1 Beschreibung der Stichprobe und Missing Data-Analyse.....	56
3.2.2 Auswertung von Faktorenstruktur und Testgütekriterien .....	56
3.2.3 Deskriptive und inferenzstatistische Auswertung der Daten.....	60
3.3 Diskussion empirischer Teil .....	67
3.3.1 Dimensionen von Beteiligung .....	67
3.3.2 Wunsch und Erleben von Beteiligung .....	67
3.3.3 Einflussfaktoren auf den Wunsch nach Beteiligung .....	70
3.3.4 Limitationen des Empirieteils .....	72
4. Konklusion.....	73
5. Zusammenfassung.....	75
Literaturverzeichnis .....	76
Publikationen.....	85
Erklärung zum Eigenanteil.....	86
Lebenslauf.....	<b>Fehler! Textmarke nicht definiert.</b>
Eidesstattliche Versicherung .....	90
Danksagung .....	91
Anhang.....	92

## 1. Einleitung

Das Streben nach Autonomie ist nicht nur ein psychologisches Grundbedürfnis, sondern auch ein ethisches Prinzip, welches medizinischem Handeln eine Orientierung bietet. In der kindlichen Entwicklung stellt das Erlangen von Autonomie einen wesentlichen Entwicklungsschritt dar. Im Falle einer psychischen Erkrankung kann im Rahmen der Fürsorgepflicht die Wahrung der kindlichen Autonomie an ihre Grenzen stoßen. Im Spannungsfeld zwischen kindlicher Entwicklung, psychischer Erkrankung und therapeutischem Setting erscheint der Respekt von Autonomie ein konfliktreiches Thema. Durch die sich ständig weiterentwickelnden therapeutischen Settings und gesellschaftlichen Kontextfaktoren bleibt die Betrachtung des Themas in der aktuellen Zeit hoch relevant. Die Einbeziehung des Respekts der Patientenautonomie<sup>1</sup> in der neuen Version des Genfer Gelöbnisses, welches Ende 2017 zum ersten Mal von examinierten Medizinern gesprochen wurde, lenkte den ärztlichen Blick bewusst auf das Thema. Die aktuellen Forschungsbemühungen zu Patientenorientierung übersetzen das Thema auf pragmatische Art und Weise und bringen es unter dem Begriff der Partizipation wieder auf die Tagesordnung.

Aufgrund der voranstehenden Überlegungen beschäftigt sich die vorliegende Arbeit mit den Konzepten von Patientenautonomie und Partizipation in der stationären Therapie von psychisch kranken Kindern<sup>2</sup>. Um eine Brücke von normativer zur individuellen Ebene zu schlagen, kann der Begriff der ‚Autonomie‘ für den gegebenen Kontext als Recht auf Selbstbestimmung über eigene Belange und insbesondere über den eigenen Körper definiert werden (167). Die theoretische Basis des Autonomiebegriffs ist hierbei aus den allgemeinen ethisch-moralischen Prinzipien von *Beauchamp und Childress* sowie aus den spezifischen Überlegungen zur kindlichen Autonomie von *Claudia Wiesemann* zu entnehmen (16, 168). In der praktischen Umsetzung des Respekts von Autonomie ist das Konzept der Partizipation im Stufenmodell von *Roger Hart* eine Grundlage von Implementierungsansätzen (69). Der Begriff der ‚Partizipation‘ kann für den gegebenen Kontext als die verbindliche Einflussnahme von Kindern und Jugendlichen auf sie betreffende Planungs- und Entscheidungsprozesse definiert werden (79).

Der Blick auf den Forschungsstand bestätigt die Komplexität des Konfliktes zwischen Autonomie und therapeutischen Notwendigkeiten und beschreibt zugleich protektive Effekte

---

<sup>1</sup> In der vorliegenden Arbeit wird primär die Sprachform des generischen Maskulinums genutzt. Bei Begriffen wie ‚Patient‘ oder ‚Arzt‘ soll hierbei die männliche und weibliche Form verstanden werden.

<sup>2</sup> Um die Lesbarkeit des Textes zu erleichtern, kann es vorkommen, dass anstelle von ‚Kinder und Jugendliche‘ allein der Begriff ‚Kinder‘ verwendet wird.

im Therapieprozess bei erhöhter kindlicher Autonomie (18, 26, 121, 125, 158). Als moderierende Variablen für die Dimensionen der kindlichen Kompetenz zu Autonomie werden Alter, Entwicklungsstand, Grunderkrankung und Kontextfaktoren diskutiert (66, 71, 72, 74, 77).

In der theoretischen Auseinandersetzung mit dem Konzept der Autonomie werden in der liberalen Standardauffassung als Grundbedingung für Autonomie oft dieselben Kriterien wie bei der informierten Einwilligung verwendet (55). Darüber hinaus werden in darauf aufbauenden Theorien eine ganze Reihe von autonomieförderlichen Fähigkeiten differenziert (36). Manche Ansätze gehen dabei weit über kognitive Aspekte der Fähigkeit zur Autonomie hinaus und rechnen somit auch noch denjenigen eine Form von Autonomie zu, die geistig nicht mehr zu differenzierten Überlegungen fähig sind (80).

In der aktuellen Diskussion zur praktischen Umsetzung des Autonomieprinzips innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie wird insbesondere die Problematik eines dichotom verstandenen Selbstbestimmungskonzepts angesprochen, welches im Zweifelsfall oft zu einer völligen Entscheidungsübernahme durch die autorisierte Person führt (164). Dabei wird die häufige Reduktion der Frage nach Autonomie auf die Fähigkeit zur informierten Einwilligung als für den Kontext zu eingeschränkt kritisiert (98, 166). Als Lösung der Problematik wird das Konzept der Partizipation vorgeschlagen, welches sich auf die positiven Fähigkeiten des Kindes fokussiert (57, 160, 164). Angewandte Partizipationsinstrumente innerhalb von Kinder- und Jugendpsychiatrien arbeiten zum Beispiel mit altersgerechten *Informationsbroschüren* als Grundlage für Partizipation oder *vorstrukturierten Gesprächsrunden* nach dem shared decision-making Modell (57, 160). Neuere Ansätze schlagen den Einsatz von *Behandlungsvereinbarungen* vor, wie sie bereits mit positiven Effekten in der Erwachsenenpsychiatrie und der Kinderpalliativmedizin eingesetzt werden (25, 109, 164). Die hierbei zugrundeliegenden Partizipationsbedürfnisse wurden im Setting der Kinder- und Jugendpsychiatrie bisher in vergleichsweise wenigen Studien untersucht (133).

Um die bestehenden Partizipationsinstrumente weiter zu verbessern und neues Implementierungspotential zu schaffen, ist ein fokussierter Blick auf die bei Kindern und Jugendlichen zugrundeliegenden Autonomie- und Partizipationsbedürfnisse hilfreich. Die dazu bisher am größten angelegte Studie von Rothärmel et al. wurde insbesondere aus rechtlicher Perspektive erstellt (133). Ein zweiter empirischer Blick auf das Thema auf Grundlage von psychologischen Theorien und praktischen Überlegungen kann hierbei zusätzliche Erkenntnisse generieren.

Darüber hinaus ist eine differenzierte Betrachtung des dahinterstehenden Autonomiebegriffs sowie der möglichen Partizipationsansätze für den speziellen Fall von Kindern mit psychischen Erkrankungen unerlässlich. Eine systematische Übersichtsarbeit zu den Konzepten von Autonomie und Partizipation im gegebenen Kontext existiert bisher noch

nicht. Die Verbindung von theoretischen Grundlagen mit dem Konzeptverständnis und aktuellen Vorschlägen zur praktischen Umsetzung von Mitbestimmung innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie kann hierbei die Komplexität der Thematik reduzieren.

Somit sind die Ziele der vorliegenden Arbeit einerseits das Erstellen einer Übersicht der Konzepte von Autonomie und Partizipation im genannten Kontext und andererseits das Erkennen von konkretem Implementierungspotential. Perspektivisch kann diese Arbeit als Grundlage dienen, die bestehenden Partizipationsinstrumente zu evaluieren, zu verbessern und nach dem Prinzip eines „Autonomie-Werkzeugkoffers“, wie bereits in anderen Ländern implementiert, zu erweitern.

Ausgehend von den voranstehenden Überlegungen ergeben sich zwei Grundannahmen und eine zentrale Forschungsfrage.

Grundannahmen:

- Die Förderung der Autonomie als psychologisches Grundbedürfnis und zentrales ethisches Grundprinzip ist unter Berücksichtigung von intrinsischen Moderatoren und Kontextfaktoren im therapeutischen Prozess sinnvoll.
- Im Setting der Kinder- und Jugendpsychiatrie erscheint die Förderung von Autonomie sowohl besonders konfliktreich im therapeutischen Alltag als auch besonders hilfreich für den therapeutischen Outcome.

Forschungsfrage:

- Welche Dimensionen des Konzepts der Patientenautonomie existieren im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie und sind potentiell und sinnvollerweise förderbar?

Um die gestellte Forschungsfrage zu beantworten teilt sich die Arbeit in zwei erkenntnisgenerierende Teile auf, welche am Schluss der Arbeit integriert werden sollen. Im ersten theoretischen Teil werden die Konzepte von Autonomie und Partizipation betrachtet. Für das Konzept der Autonomie liegt der Fokus auf grundlegenden Begriffsinterpretationen und praktischen Konflikten im gegebenen Kontext. Für das Konzept der Partizipation werden Modelle und Umsetzungsvorschläge für den Kontext vorgestellt und analysiert. Im zweiten empirischen Teil wird die subjektive Seite von Autonomie und Partizipation innerhalb der stationären kinder- und jugendpsychiatrischen Therapie beleuchtet. Die Bedürfnisse nach Autonomie und Mitbestimmung sowie deren beeinflussende Variablen werden dabei erhoben und ausgewertet. Im Überschneidungsfeld von theoretisch förderbarer und individuell gewünschter Autonomie ergibt sich das Implementierungspotential von Patientenautonomie für den Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie.

## 2. Theorieteil: Analyse von Konzepten und Umsetzungsideen

### 2.1 Methode Theorieteil

Die Methode zur Aufarbeitung der bisherigen Literatur zur Thematik bedient sich eines selektiven sowie eines systematischen Vorgehens. Da das systematische und das selektive Vorgehen jeweils einer eigenen Review-Technik folgt, handelt es sich, nach den Kategorien des Joanna-Briggs Instituts, um einen Review mit gemischten Methoden (159).

Selektiv aufgearbeitet wurde die Literatur, welche sich mit den Themen der Patientenautonomie und der Partizipation außerhalb des spezifischen Kontextes beschäftigt. Hierzu wurden aktuelle Basisliteratur und historische Grundlagen bis zu dem Punkt eingeschlossen, an dem eine informatorische Sättigung bezüglich der gestellten Kernfrage erreicht wurde. Zentrale Konzepte, Argumente und Konklusionen der verschiedenen Texte wurden identifiziert. Gemeinsamkeiten und Widersprüche wurden aufgedeckt. Kernkategorien und Hauptaussagen in Bezug auf die Fragestellung wurden synthetisiert. Die betrachtete Literatur stammt aus den Kontexten der Medizinethik, der Soziologie, der Psychologie, der Pädagogik, der Kinder- und Jugendhilfe sowie der Medizin im Allgemeinen, der Pädiatrie und der Psychiatrie. Es entspricht dem Vorgehen einer kritisch interpretativen Synthese (47). Insgesamt wurden im Rahmen der selektive Literaturanalyse 177 Volltexte gelesen. 87 Texte wurden in den Ergebnisteil eingeschlossen. Neben der Synthese von ersten Bausteinen zur Beantwortung der Forschungsfrage diente der selektive Teil der Literaturarbeit auch zur Entwicklung des Dokumentationsrasters für den nachfolgend durchgeführten systematischen Teil.

Systematisch aufgearbeitet wurde die Literatur, die sich mit den Themen der Patientenautonomie und Partizipation speziell im Kontext der stationären kinder- und jugendpsychiatrischen Versorgung beschäftigt. Hierfür wurde ein *Scoping-Review* nach Arksey und Malley durchgeführt (12). Die Identifizierung von relevanten Texten erfolgte durch Suche in elektronischen Datenbanken, Handsuche in zentralen Zeitschriften, Vorwärts- und Rückwärtssuche in eingeschlossenen Artikeln und das Kontaktieren von Experten. Über die Oberfläche des EBSCO-Hosts wurde in MEDLINE und PsychINFO anhand von Thesauri und trunkierter Stichwortsuche systematisch nach relevanter Literatur der letzten zwanzig Jahre gesucht. Die Suchstrategie lautete: *(autonomy AND psychiatry\* AND (child\* OR adolesc\*)) AND ((SU autonomy) AND ((SU child psychiatry) OR (SU adolescent psychiatry))) bzw. (participation AND psychiatry\* AND (child\* OR adolesc\*)) AND ((SU participation) AND ((SU child psychiatry) OR (SU adolescent psychiatry))) AND (inpatient OR hospital\*)* (vgl. Anhang 1). Um die Anzahl der identifizierten Quellen überschaubar zu halten, musste die Suche für das Konzept der Partizipation a priori auf den stationären Bereich eingegrenzt werden. In Web of Science sowie Google Scholar wurden, über eine entsprechende Suchstrategie mit englischen und deutschen Stichwörtern, weitere relevante Artikel identifiziert. Insgesamt



wurden 1880 Texte nach Titel und Abstract gescreent. Eingeschlossen wurden theoretische Arbeiten, empirische Studien, Praxisberichte, Tagungsdokumentationen, Stellungnahmen, Guidelines und Evaluationen auf Deutsch und Englisch welche sich mit der Thematik speziell im stationären Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie beschäftigen. Nicht eingeschlossen wurden Bachelor- und Masterarbeiten, graue Literatur und Texte mit dem Fokus auf rechtlichen Fragen oder spezifischen Krankheitsbildern. Insgesamt entsprachen 46 Texte den Einschlusskriterien (siehe Abbildung 1). Das Dokumentationsraster zur Datenextraktion beinhaltete numerische Referenzinformationen sowie inhaltliche Kategorien (vgl. Anhang 2). Neben Publikationsland, Studientyp und Fachrichtung des Autors wurden in einem iterativen Prozess folgende auf die Forschungsfrage zugeschnittene Kategorien gebildet: Konzepte und Dimensionen, Moderatoren, Hürden, Umsetzungen und Implementierungen.

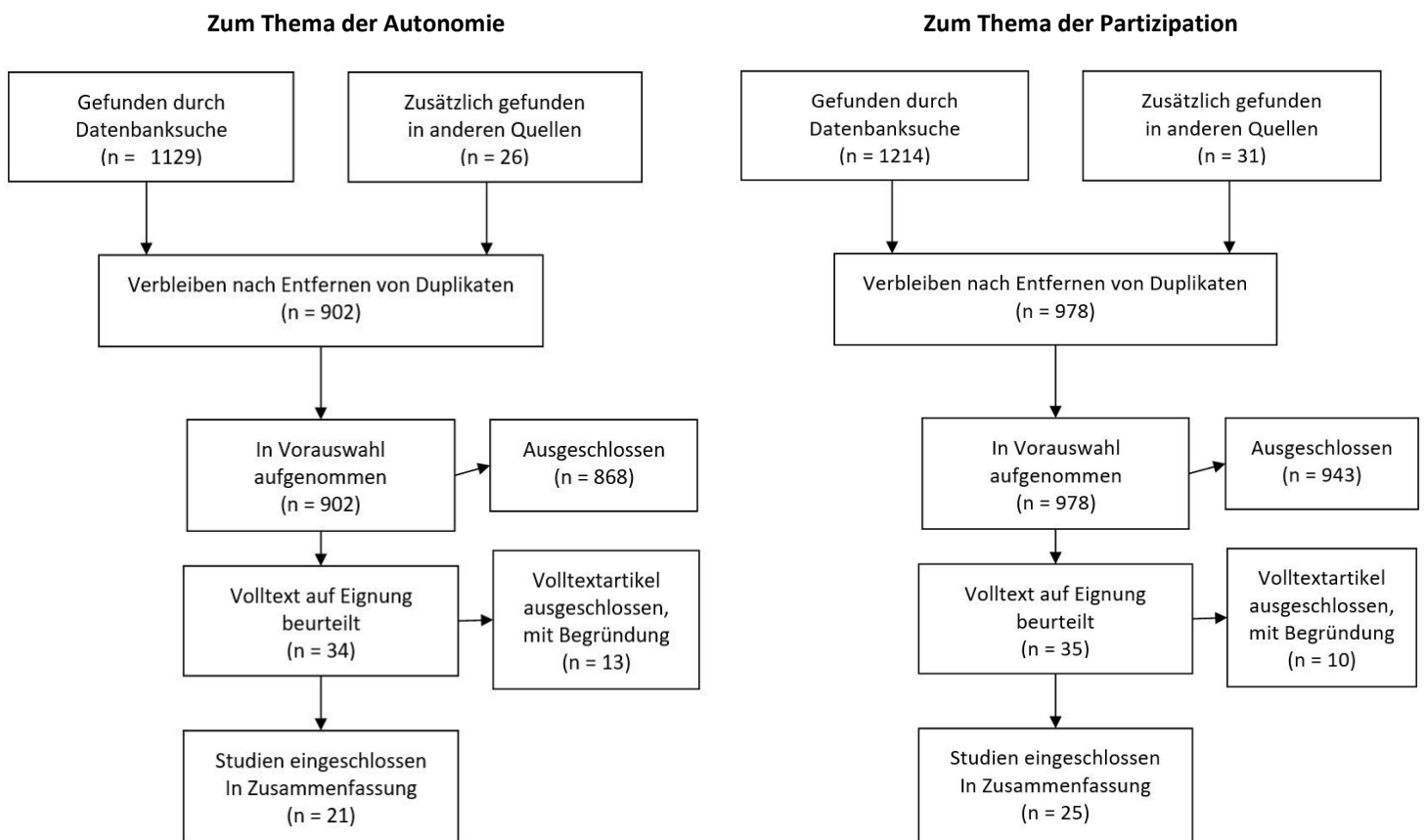


Abbildung 1: PRISMA-Flow Diagramme zum Scoping-Review

## 2.2 Ergebnisse Theorieteil

### 2.2.1 Patientenautonomie als medizinethischer Begriff

#### ELEMENTE UND DIMENSIONEN VON PATIENTENAUTONOMIE

Der Begriff der Patientenautonomie kann in seiner theoretischen Beschreibung als *normativ* wie auch *deskriptiv* in zwei zielführende Sinnkategorien eingeteilt werden (168). Der normative Charakter beinhaltet nach allgemeiner Wissenschaftstheorie wiederum verschiedene Anteile: ethische Normen, rechtliche Normen und soziale Normen (120). Der deskriptive Charakter von Patientenautonomie wird wichtig, wenn es darum geht den Begriff im gegebenen Kontext zu differenzieren. An der Stelle sind verschiedene Fragen von Relevanz: *Wen betrifft Patientenautonomie? Was betrifft Patientenautonomie? Wann wird Patientenautonomie relevant?* Eine für den deskriptiven Anteil von Patientenautonomie hilfreiche Einteilung ist die Trennung zwischen *internen* und *externen* Dimensionen von Autonomie (23). Durch die logische Reduktion von Komplexität erleichtert diese Unterteilung das Verständnis der „Wen“- , „Was“- und „Wann“-Frage von Patientenautonomie. Komplementär zur Einteilung zwischen internen und externen Dimensionen von Patientenautonomie erinnert der Medizinphilosoph Georg Agich an die Kontextbezogenheit des Begriffs (4). Er weist darauf hin, dass neben „mesenchymalen Bereichen“, wie zum Beispiel klinische Extremsituationen, auch alltägliche Nebenschauplätze, sogenannte „interstitielle Bereiche“, eine hohe Relevanz für das Prinzip der Patientenautonomie haben.

Die im aktuellen theoretischen Diskurs am häufigsten diskutierte und somit einflussreichste Auffassung von Patientenautonomie ist die liberale Standardauffassung (168). Sie wurde wesentlich durch die beiden Medizinethiker Beauchamp und Childress geprägt (16). Sie vereint normative wie auch deskriptive Aspekte. Auf normativer Ebene wird Patientenautonomie als *Recht* des Patienten verstanden, selbst über medizinische Behandlungen zu entscheiden. Hierbei ist anzumerken, dass das Recht auf Patientenautonomie weder graduierbar ist, noch situativ abgesprochen werden kann (108, 154). Darüber hinaus kann, deskriptiv gedacht, Patientenautonomie in der liberalen Standardauffassung sich sowohl auf eine allgemeine *Fähigkeit* als auch auf eine konkrete *Entscheidung* beziehen. Die Fähigkeit wie auch die konkreten Entscheidungen können durch individuelle Vorbedingungen oder die Situation beeinflusst werden. Somit ist Patientenautonomie an dieser Stelle graduierbar und situativ zuschreibbar.

Die liberale Standardauffassung gibt auch eine Antwort auf die Frage, „wann“ dem Patienten für einen bestimmten Bereich oder eine bestimmte Situation Entscheidungsautorität zugesprochen werden kann. Hier stützt sie sich stark auf die Kriterien des „informed consent“, der informierten Einwilligung. Die zentralen Kriterien, welche in dieser Form zum ersten Mal von Faden und Beauchamp (55) dargestellt wurden und regelmäßig wieder aufgegriffen werden, lauten: a) Absichtlichkeit, b) Verständnis und c) Freiheit von kontrollierendem Einfluss.

Prinzipiell ist zu bemerken, dass die liberale Standardauffassung bewusst anspruchslos gehalten ist. Dadurch wird ermöglicht, dass relativ vielen Patienten der Respekt vor Autonomie ermöglicht werden kann. Das Zuschreiben von Autonomie ist somit, zumindest für erwachsene Personen, die uneingeschränkte „Default-Position“ (154).

Die Kernelemente von Patientenautonomie werden in Abbildung 2 zusammengefasst.

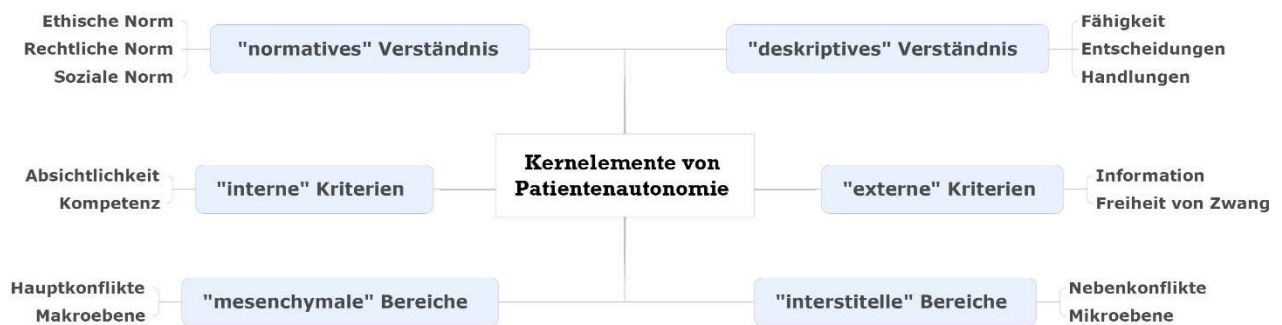


Abbildung 2: Kernelemente von Patientenautonomie

#### DISKUSSIONSLINIEN UM PATIENTENAUTONOMIE

Wie die genannten Kriterien des „informed consent“ und die damit einhergehenden Grundbedingungen zu Patientenautonomie im Einzelnen auszuformulieren sind und auf „was“ oder „wen“ sie sich beziehen, ist strittig. In der Diskursanalyse um die Kritik der liberalen Standardauffassungen lassen sich diesbezüglich vier Diskussionslinien um den Charakter von Patientenautonomie unterscheiden (167):

- 1) lokaler versus globaler Charakter
- 2) prozeduraler versus substantieller Charakter
- 3) individueller versus relationaler Charakter
- 4) rationalistischer versus nicht-rationalistischer Charakter.

Die liberale Standardauffassung schlägt sich hierbei primär auf die Seite eines lokalen, prozeduralen, individuellen und rationalistischen Verständnisses von Patientenautonomie.

Das lokale Verständnis von Autonomie bezieht sich auf einzelne *Entscheidungen* beziehungsweise darauffolgende Handlungen einer Person. In der liberalen Standardauffassung wird dies mit dem Begriff der *Handlungsautonomie* konkretisiert. Hierbei bezieht sich die Autonomie auf ganz bestimmte Handlungsfelder oder bestimmte Situationen. Einzelne autonome Entscheidungen können somit auch von Menschen getroffen werden, deren Fähigkeit zu Autonomie in anderen Bereichen erheblich eingeschränkt ist (154). Ein globales Verständnis sieht *Personen* entweder im Allgemeinen autonomiefähig oder autonomieunfähig. Somit bezieht sich dieses Verständnis auf eine vorbestehende Eigenschaft beziehungsweise *dichotome Fähigkeit*.

Das prozedurale Verständnis von Autonomie bezieht sich auf den Prozess der *Entscheidungsfindung*. Im Sinne der liberalen Standardauffassung bedeutet dies, dass die relevanten Informationen aufgenommen, die Konsequenzen verstanden, die Entscheidungsoptionen wohl erwogen wurden und dabei die Entscheidung nicht erzwungen worden ist. Das einflussreichste prozedurale Verständnis von Autonomie wurde vom US-Amerikanischen Philosophen Harry Frankfurt entwickelt. Dieser beschreibt eine Handlung als dann autonom, wenn der handlungswirksame Wunsch einem höherstufigen Willen entspricht (63). Dieses Verständnis ermöglicht es, echte Autonomie von spontanen Handlungsimpulsen abzugrenzen (168). Der Moralphilosoph Richard Dworkin sieht in einem prozeduralen Verständnis von Autonomie auch das Recht auf idiosynkratische Vorlieben oder Irrtum miteingeschlossen (50). Ein prozedurales Verständnis beruht somit auf der Überzeugung, dass in einer modernen, pluralistischen Gesellschaft mit einer Vielzahl von verschiedenen Lebensentwürfen, der Respekt von Autonomie eine gewisse Zurückhaltung in Bezug auf eine inhaltliche Kritik der Entscheidungen einzelner Menschen verlangt (36, 168). Ein auf der anderen Seite substantielles Verständnis von Autonomie fragt nach *Inhalt*, *Sinn* und der *Bedeutung* von Entscheidungen. Es nimmt hierbei eine inhaltliche Bewertung von Wünschen und Handlungen auf der Basis von Nachvollziehbarkeit, Angemessenheit oder allgemeinen Wertemaßstäben vor.

Ein individuelles Verständnis von Autonomie sieht allein das *Individuum* als entscheidende Instanz. An dieser Positionierung der klassischen Standardauffassung formierte sich, mit der Idee von Autonomie als relationales Konzept, eine breite Linie von Gegenpositionen. Annahme hierbei ist, dass sich eine selbstbestimmungsfähige und somit autonome Person erst in der *Interaktion* mit anderen Personen herausbildet (168). Ein solches Verständnis sieht einen respektvollen, einführenden und ermutigenden Umgang mit Patienten als konstitutiv für Autonomiefähigkeit. Das in der heutigen Medizin verbreitete Ideal einer deliberativen Arzt-Patienten-Beziehung, in dem Autonomie als Ergebnis eines dialogischen Prozesses betrachtet wird, beruht schlussendlich auf solch einem relationalen Verständnis (54). Neben der Konstitution von Autonomie im Therapiesetting kann Relationalität auch im Hinblick auf *institutionelle Barrieren* verstanden werden (2). Vor allem in feministischer Literatur wird auch die Interaktion mit *Normen* und *Traditionen* oder der eigenen sozialen Geschichte als konstitutiv für Autonomiefähigkeit betrachtet (34, 114). Die Frage nach relational „zu wem?“ kann also mit den Antworten nach „zu direkten Bezugspersonen“, „zu institutionellen Rahmenbedingungen“ oder „zu sozialem und kulturellem Umfeld“ beantwortet werden. In der Diskussion um kulturelle und politische Einbettung eines autonomiefähigen Individuums wird darüber hinaus betont, dass die Fähigkeit zu Autonomie eine Grundlage für Demokratie und Gerechtigkeit bedeutet (35). Aus der privaten individuellen Autonomie resultiert hierbei eine kollektive Legitimität (67).

Ein rationalistisches Verständnis von Autonomie sieht eine gewisse *Vernünftigkeit* und Reflektiertheit als Voraussetzung für Autonomiefähigkeit. An der Stelle wird der liberalen Standardauffassung oft ein überzogener Rationalismus vorgeworfen. Als Gegenentwurf, wiederum aus feministischer Sichtweise, bringt Diana Meyers unbewusste Affekte, Wünsche, Werte wie auch körperlich physiologische Einflussfaktoren mit ins Spiel, welche als Teil von Autonomie mitberücksichtigt werden sollten (119). Das Einbeziehen von *emotionalen* oder sonstigen nicht-rationalistischen Faktoren könnte an der Stelle auch noch denjenigen Menschen eine gewisse Form von Autonomie zukommen lassen, welche vorübergehend oder permanent die geistigen Fähigkeiten zu einer fundierten Reflektiertheit verloren haben (80).

### ERWEITERUNGEN DES KONZEPTS DER PATIENTENAUTONOMIE

Im Zuge der Diskussionen um die liberale Standardauffassung können verschiedene Erweiterungen des Konzepts der Patientenautonomie extrahiert werden (siehe Abbildung 3).



Abbildung 3: Erweiterungen von Patientenautonomie

Ausgehend von Positionierungen zur globalen Sichtweise wird das Einbeziehen von *Authentizitätsbedingungen* zur Beurteilung von Autonomiefähigkeit als notwendig beschrieben (129). Hierbei sind Entscheidungen von Personen als authentisch zu werten, wenn sie zur Persönlichkeit, zu anderen Entscheidungen oder zur Lebensgeschichte konsistent sind (52). Innerhalb der Diskussion über eine substanzielle Sichtweise wird auch die Notwendigkeit eines ausreichenden *Selbstwertes* als Grundbedingung einer autonomen Entscheidung zur Sprache gebracht (19). Nur wer einen ausreichenden Respekt vor sich selbst habe, sei auch in der Lage, gegenüber seiner Umwelt als autonome Person zu agieren (113). In Texten zu Relationalität von Autonomie wird oft betont, welche wichtige Rolle das *Vertrauen* in die behandelnden Ärzte oder das umgebende System für die Herausbildung von Autonomie spielt (166). Aus soziologischer Sicht wird Vertrauen, zur Reduktion von sozialer Komplexität, als notwendige Bedingung betrachtet, entscheidungs- und handlungsfähig zu bleiben (111). In der Diskussion zu Kriterien der Einwilligungsfähigkeit wird an verschiedenen Stellen auf den

Begriff des *natürlichen Willens* im deutschen Recht hingewiesen (82). Hiermit besteht ein Konzept, welches auch bei einwilligungsunfähigen Patienten die Berücksichtigung des Patientenwillens auf Basis von wenig rationalen Absichten, Wünschen und Bedürfnissen verlangt.

#### INFORMED CONSENT

Die einflussreichste und bislang etablierteste Idee der Umsetzung von Patientenautonomie im medizinischen Kontext konkretisiert sich im Prinzip des „informed consent“, der informierten Einwilligung. Das Prinzip manifestiert sich in rechtlichen Erfordernissen zu einer ausreichenden Aufklärung des Patienten, wie auch in Überlegungen zur Autorisierung einer medizinischen Entscheidung (55). Ausgehend von Absichtlichkeit, Verständnis und Freiwilligkeit, als die drei ursprünglichen Kriterien zum „informed consent“ von Beauchamp und Childress, können folgende Punkte als Bedingungen zur informierten Einwilligung genannt werden (140):

- Aufklärung
- Freiwilligkeit
- Einwilligungsfähigkeit
- Einwilligung

Die Aufklärung durch den behandelnden Arzt wird als Wirksamkeitsvoraussetzung für die Einwilligung betrachtet. Nach dem Prinzip der informierten Einwilligung ist diese gekennzeichnet durch *Feedbackschleifen* und bedeutet somit mehr als die alleinige Informationsgabe (17). Nach dem *Prinzip der patientenbezogenen Information* soll der Umfang und die gelassene Zeit auf die Kapazitäten und Präferenzen des Patienten angepasst werden (83). Im Sinne der Bedingung von Freiwilligkeit, ist es unzulässig, den Patienten von einer Behandlung *zu überzeugen* oder gar *Zwang* auf ihn auszuüben. Auf der anderen Seite muss der Patient eine ausreichende Kompetenz besitzen, die Kommunikation nachzuvollziehen. Die Einwilligungsfähigkeit des betroffenen Patienten entspricht dem normativen und rechtlichen „Gatekeeper“ des Prinzips. Sie ist in der Regel gegeben, wenn der Patient *Wesen, Bedeutung* und *Tragweite* der Behandlung abschätzen kann (49, 143). Eine auf den ersten Blick triviale Bedingung zur informierten Einwilligung ist das *explizite Einholen* der Einwilligung. Dieses Kriterium dient dazu, den Praktikern in der Klinik bewusst zu machen, dass eine Einwilligung nicht hypothetisch erfolgen kann (140).

In aktuellen Texten werden oft zwei weitere *Beurteilungsmaßstäbe* angesprochen (49, 143):

- persönliche Werte und Lebensführung
- Art und Situation der Entscheidung

Für persönliche Werte und die Lebensführung des Patienten spielt die soziobiographische und kulturelle Prägung eine große Rolle (143). Die Schwere des medizinischen Eingriffs und die Art der Situation beeinflusst wiederum die Ausgiebigkeit der Aufklärung. Je bagatellartiger der medizinische Eingriff oder je akuter die Notfallsituation, desto geringer die Ansprüche (49). Im Fall von Kindern und Jugendlichen gibt es verschiedene Meinungen zum Prinzip der informierten Einwilligung.

In einem dem traditionellen Verständnis der Entwicklungsstufen von Piaget kritisch gegenüberstehenden Beitrag, wird für das Beibehalten des Begriffes und Prinzips des „informed consent“ auch bei Kindern plädiert (6). Priscilla Alderson schlägt hierbei für die Entscheidungsfindung bei kindlichen Therapiemaßnahmen folgendes *4-Stufen-Modell* vor:

1. Informieren des Kindes
2. Meinungsäußerung des Kindes
3. Einbeziehung der kindlichen Meinung
4. Kind als Hauptentscheidungsträger

Wesentlich und unterscheidend zu anderen Beiträgen ist hierbei die Tatsache, dass das Kind am Ende als hauptsächlicher Entscheidungsträger in die Verantwortung genommen wird. Im Lichte des Risikos der Überforderung für Kinder wird von Andrea Dörries der Vorschlag gemacht das 4-Stufen-Modell von Alderson mit einem *risikosensiblen Modell* zu kombinieren (48). Dabei könne in einem kontinuierlichen Kommunikationsprozess zwischen Arzt und Patient sowohl das Risiko der Entscheidungssituation als auch der Entwicklungsfaktor der kindlichen Autonomie berücksichtigt werden.

Auf der anderen Seite gibt es Stimmen, die das starke Prinzip des „informed consent“ als wenig tauglich für den Kontext der Kinder und Jugendpsychiatrie beschreiben (134). Auch die American Academie of Pediatrics oder die Confederation of European Specialists in Pediatrics sprechen sich in der Entscheidungsfindung bei Kindern für eine Alternative aus: Das Prinzip des „informed assent“ (38, 106). Darunter werden in der Regel folgende Punkte verstanden (38):

1. Altersentsprechende Information
2. Überprüfung des Verständnisses
3. Unterstützung des Verständnisses
4. Suche gemeinsamer Entscheidung

Dabei soll das Verständnis des Kindes aktiv eruiert und gefördert werden. Der gegenseitige Austausch ist geprägt von partnerschaftlichem Verhalten, gegenseitigem Respekt und Vertrauen (106). Eine Einigkeit bezüglich der Wahl der Behandlungsentscheidung ist das Ziel. Wesentlich hierbei ist, dass am Ende nicht das Kind, sondern der behandelnde Arzt die Entscheidung trifft. Kritiker des Prinzips weisen darauf hin, dass das Konzept zu vage formuliert sei und die Situation von Uneinigkeit bezüglich der Wahl der Behandlungsentscheidung wenig berücksichtigt wird (14). Eine empirische Studie zum Verständnis des Prinzips bei praktizierenden Pädiatern zeigte eine große Divergenz und die Tendenz, darunter primär den Aufklärungsaspekt zu verstehen (100).

## FESTSTELLUNG DER EINWILLIGUNGSFÄHIGKEIT

Die Einwilligungsfähigkeit als wesentliche Grundbedingung für Patientenautonomie bedarf aufgrund seiner „Gatekeeper-Funktion“ einer besonderen Betrachtung.

Das einflussreichste Modell zur Feststellung der Einwilligungsfähigkeit in der Medizin wurde von den beiden US-amerikanischen Psychiatern Grisso und Appelbaum entwickelt (65). Die Analyse der Kompetenz zur Einwilligungsfähigkeit spielt sich hierbei auf vier Dimensionen ab: 1) Informationsverständnis, 2) rationale Verarbeitung, 3) Krankheits- und Behandlungseinsicht, 4) Kommunizierbarkeit der Entscheidung. Den vier Dimensionen entsprechend konstruierten Grisso und Appelbaum einen dreißigminütigen, standardisierten Kompetenztest, das *MacArthurs Competence Assessment Tool*. Nach den Machern des Testes, sollte dieser nicht isoliert betrachtet werden. Eine Integration des Testergebnisses mit anderen Daten, wie dem Mini-Mental-State-Status Test, kollateraler Information von Angehörigen oder einer kollegialen Zweitmeinung sei notwendig.

Alternativ zu dem von Grisso und Appelbaum vorgeschlagenen Test zur Feststellung der Einwilligungsfähigkeit, schlagen Simon und Nauck ein einfaches Fragen-Modell vor (143): 1) Hat der Patient die vermittelten Informationen verstanden und kann sie mit eigenen Worten wiedergeben? 2) Kann der Patient die Informationen für eine realitätsbezogene, vernünftige und angemessene Entscheidung nutzen? 3) Hat der Patient eine Einsicht in die Natur seiner Situation und seiner Erkrankung? 4) Handelt der Patient authentisch, das heißt in Übereinstimmung mit seinen bisherigen Werten, Zielen und Handlungen? Wenn der Arzt eine dieser Fragen mit Nein beantworten muss, so sei ein Zweifel an der Einwilligungsfähigkeit gegeben und es sollte eine weitere Abklärung erfolgen. Neu im Vergleich zum Grisso und Appelbaum ist das Einbeziehen des *Authentizitätsfaktors*.

Für den Fall der Behandlung von Minderjährigen gerät oft das *Alter* des Kindes in den Fokus der Beurteilung. Die Vorstellungen ab welchem Alter ein Kind als einwilligungsfähig gelten kann, reichen von 5 Jahren, aus klinischer Perspektive, bis hin zu 16 Jahren, aus rechtlicher Perspektive (8, 49). In einer empirischen Studie zur kindlichen Kompetenz anhand des MacArthurs Competence Assessment Tool wurden Kinder ab einem Alter von 12 Jahren als in der Regel kompetent betrachtet (71). Neben dem Alter gibt es bei Kindern eine ganze Reihe von weiteren konstituierenden Faktoren. Viele Autoren wiederholen auch für Kinder die Wichtigkeit der Basiskriterien von Grisso und Appelbaum (7, 64, 74, 99, 131). Darüber hinaus mache es Sinn, auch *emotionale Kompetenzen* mit in die Bewertung einzubeziehen (5, 131). Auch *Persönlichkeitseigenschaften* und die bisherige *Lebenserfahrung* seien zu berücksichtigen (5, 64). Im Blick auf externe Einflussfaktoren der kindlichen Kompetenz betont die US-amerikanische Sozialwissenschaftlerin Priscilla Alderson die Rolle von Kontextfaktoren (5). Der *Soziale Kontext* im Sinne von Familie, Freunden und Medien haben in ihrer



Argumentation den stärksten Einfluss auf die kindliche Kompetenz. Vor allem die *Elterndimension* wird aus klinischer Perspektive als grundlegender Faktor der kindlichen Kompetenz hervorgehoben (73, 135). Wobei darauf hingewiesen wird, dass sich die elterliche Entscheidungshilfe nicht immer positiv auf die kindliche Kompetenz auswirkt (131). Als zusätzlicher Kontextfaktor wird auf die *Qualität der gegebenen Aufklärung* wie auch die *Möglichkeiten der Mitbestimmung* hingewiesen (73, 99, 131, 135). Der Arzt und die Klinik sind dabei potentielle Förderer der kindlichen Kompetenz (131, 135). In Anbetracht der verschiedenen Einflussfaktoren auf die kindliche Einwilligungsfähigkeit schlägt Willard Gaylin ein „Modell der variablen Kompetenz“ vor (64). Ob die Antwort auf die Kompetenzfrage für Kinder „graduell“ oder „kategorial“ ausfällt, bleibt in der Diskussion (5, 143).

Im psychiatrischen Kontext wird häufig darauf hingewiesen, dass es keinen Automatismus gebe, der beim Vorliegen einer psychischen Erkrankung auf Selbstbestimmungsunfähigkeit schließen lässt (45). Bei der Bewertung von psychiatrischer Begutachtung wird dieser logische Fehlschluss allerdings als häufige Unstimmigkeit der Begutachtung identifiziert (140). Dabei bestehe durchaus eine Korrelation zwischen psychischer Erkrankung und Selbstbestimmungsunfähigkeit (88). Die Einschätzung hat in der Psychiatrie eine besondere Bedeutung, da Zwangsbehandlungen rechtlich nur unter der Bedingung der Selbstbestimmungsunfähigkeit des Patienten durchgeführt werden dürfen (140). Daher wird hier auch eine „kategoriale“ Antwort auf die Frage notwendig. Wenn die Antwort nun negativ ausfällt, wird eine Behandlung gegen den Willen des Patienten nicht zwangsläufig als Gegensatz zum Prinzip der Patientenautonomie betrachtet (141). Es wird jedoch häufig darauf hingewiesen, dass das Recht auf Autonomie auch bei eindeutiger Selbstbestimmungsunfähigkeit bestehen bleibt (108, 143). Eine Behandlung gegen den Willen eines Patienten wird daher von anderen Autoren als grundlegender Gegensatz zum Prinzip der Patientenautonomie betrachtet (24, 153). Es bestehe dann ein klassischer Hierarchisierungskonflikt zwischen Autonomie und Fürsorge (24).

Unbeeindruckt von unterschiedlichen Ansichten zur Einwilligungsfähigkeit gibt es über folgende Aussagen wenig Divergenz. Erstens sollte die Beurteilung der Selbstbestimmungsfähigkeit bei Patienten immer in Bezug zu einer bestimmten *Entscheidung* und zu einem bestimmten *Zeitpunkt* erfolgen (7, 11, 75, 135, 140). Globale Vorannahmen oder Generalisierungen, sei es ausgehend von „Kind sein“ oder „krank sein“, sind in dem Sinne nicht zulässig. Zweitens sollte die Einschätzung über eine Einwilligungsfähigkeit auch von der *Wirkmächtigkeit* sowie der *Situation* der Entscheidung abhängig gemacht werden (5, 11, 49, 64, 73, 131). Dabei sind zum Beispiel bei folgenschweren Entscheidungen und ausreichender Bedenkzeit die Anforderungen an die Einwilligungsfähigkeit höher anzusetzen.

## 2.2.2 Patientenautonomie innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie

Neben den Erkenntnissen zur Thematik aus angrenzenden Kontexten ist es von besonderem Interesse zu betrachten, wie das Konzept der Patientenautonomie innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie verstanden und umgesetzt wird. Im Folgenden werden daher die Ergebnisse des *Scoping-Reviews* zu Patientenautonomie im speziellen Kontext der stationären Therapie von Kindern und Jugendlichen mit psychischer Erkrankung dargestellt.

In der inhaltlichen Analyse wurde deutlich, dass sich die eingeschlossenen Texte verstärkt auf ‚Einflussfaktoren‘ sowie auf ‚Konflikte‘ von Patientenautonomie im Kontext beziehen. Daher fokussieren sich die vorgestellten Ergebnisse auf diese beiden Themenfelder.

### ÜBERSICHT DER TEXTE

Es wurden 21 Texte in die systematische Analyse einbezogen (siehe Tabelle 1).

Kategorie	Verteilung der Texte / Studien (N = 21)			
<b>Geographische Verteilung</b>	Deutschland: <b>n = 11</b> (20, 61, 75, 77, 78, 91, 92, 102, 103, 138, 162)	USA: <b>n = 8</b> (13, 15, 18, 27, 93, 94, 149, 150)	Kanada: <b>n = 1</b> (37)	Indien: <b>n = 1</b> (43)
<b>Textart / Studientyp</b>	Experten-Meinung: <b>n = 12</b> (13, 15, 20, 43, 75, 78, 93, 94, 102, 149, 150, 162)	Literatur-Arbeit: <b>n = 6</b> (18, 27, 77, 91, 92, 138)	Empirische Studie (Quantitativ) <b>n = 3</b> (37, 61, 103)	
<b>Arbeits-Feld des Hauptautors</b>	Alle Autoren arbeiten in praktischer (kinder- und jugendpsychiatrischer) Versorgung.			
	Medizin: <b>n = 16</b> (13, 15, 18, 20, 43, 75, 77, 78, 91, 92, 102, 103, 138, 149, 150, 162)	Psychologie: <b>n = 4</b> (27, 37, 93, 94)	Pädagogik: <b>n = 1</b> (61)	

Tabelle 1: Verteilung der Texte nach Erscheinungsland, Textart und Profession des Autors

### KONZEPTVERSTÄNDNIS

Auf der Ebene des Konzeptverständnisses bezieht sich ein großer Teil der Literatur explizit auf die *Vier-Prinzipien-Ethik* von Beauchamp und Childress und somit auf die liberale Standardauffassung von Autonomie (20, 77, 91, 92, 149, 150). In manchen Diskussionen zu praktischen Schwierigkeiten kann nur indirekt über das Ansprechen der *informierten Einwilligung* und *Schweigepflicht* auf die Konzeptebene geschlossen werden (13, 18, 78). In anderen Texten spielt der Aspekt des Rechts auf Autonomie unter Bezugnahme auf die *UN-Kinderrechtskonvention* und die *UN-Behindertenrechtskonvention* eine große Rolle in der Argumentation für das Prinzip (77, 91). Nur einzelne Diskussionen geben eine explizite Definition von Autonomie (37, 91, 93).

## EINFLUSSFAKTOREN

Es können verschiedenen Einflussfaktoren auf die kindliche Autonomie aus der kontextspezifischen Literatur extrahiert werden. Abbildung 4 fasst die Ergebnisse der Extraktion zusammen (13, 18, 77, 91, 94, 149, 150, 162). Faktoren, welche als ‚intern‘ betrachtet werden können stehen im Schaubild auf der linken Seite. ‚Externe‘ Faktoren sind rechts abgebildet.

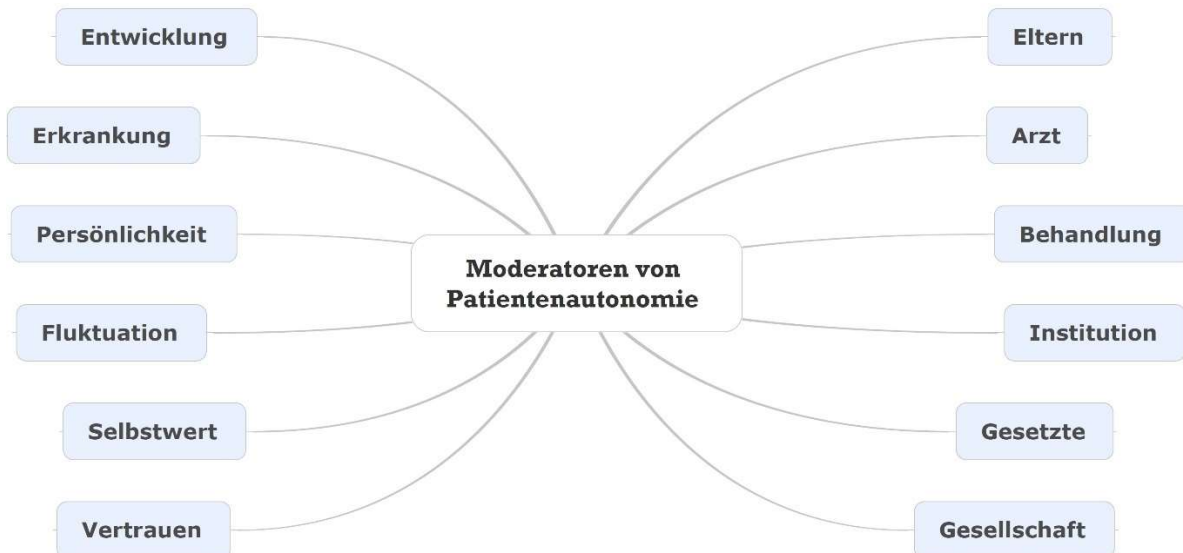


Abbildung 4: Moderatoren von Autonomie im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie

Als besonders bedeutsam für den spezifischen Kontext wird der Umstand betrachtet, dass zum einen durch den Entwicklungsaspekt, zum anderen aber auch durch den Krankheitsaspekt die Fähigkeit oder auch der Wunsch nach einer autonomen Entscheidung einer starken *Variabilität* ausgesetzt ist (18). Darüber hinaus wird darauf hingewiesen, dass der Entwicklungs- wie auch der Krankheitsaspekt im spezifischen Kontext eine besondere *Vulnerabilität* bedingen (18, 103).

## GRUNDKONFLIKT UND PRAKTISCHE SCHWIERIGKEITEN

Als Grundkonflikt im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie wird häufig das Prinzip der Fürsorgepflicht dem Prinzip der Patientenautonomie gegenübergestellt (77, 91, 94, 149).

Auf der Ebene der praktischen Schwierigkeiten mit dem genannten Grundkonflikt werden immer wieder drei zentrale Punkte angesprochen: Schwierigkeiten mit der *informierten Einwilligung*, Schwierigkeiten mit der *Schweigepflicht* und Schwierigkeiten bei *Zwangssituationen* (13, 15, 18, 61, 77, 91, 103, 138, 149, 150, 157, 162). Daneben gibt es Stimmen, welche die Schwierigkeiten bezüglich Patientenautonomie generell in den einzelnen *Phasen* und *Bereichen* der Hospitalisierung wie Aufnahme auf Station, Krankheitsdiagnostik, Behandlungsplanung, Interventionen und Entlassung von Station wiedergespiegelt sehen (27, 102, 150). Darüber hinaus gibt es den Ansatz die praktischen Schwierigkeiten der Autonomie

von Kindern und Jugendlichen abhängig von den verschiedenen *Akteuren*, wie verantwortliche Eltern, behandelndes Team, Rahmenbedingungen des Krankenhauses und staatliche oder rechtliche Vorschriften, zu beleuchten (89, 149). Abbildung 5 fasst die verschiedenen Konfliktfelder von Autonomie im Kontext zusammen.

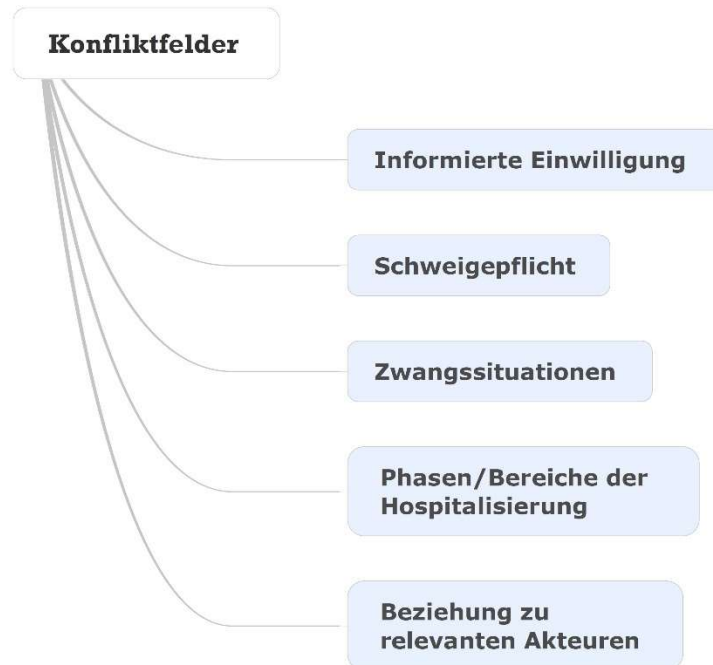


Abbildung 5: Konfliktfelder von Patientenautonomie im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie.

In der Diskussion um die Schwierigkeit der informierten Einwilligung stellt sich die Frage, inwieweit die Kinder und Jugendlichen in Therapieentscheidungen einbezogen werden können. Christoph Höger argumentiert für den grundsätzlichen Einbezug der Patienten in die ersten drei *Stufen der Entscheidungsfindung* nach Alderson (77). Das würde bedeuten: Information, Meinungsäußerung und Einbeziehen der Meinung des Kindes (6). Den Kindern und Jugendlichen prinzipiell im Sinne der vierten Stufe nach Alderson die Verantwortung als Hauptentscheidungsträger zu überlassen, lehnt Höger ab. Kölch und Fegert sehen im Prinzip von „informed assent“, durch seine aktive Förderung des kindlichen Verständnisses, einen Schritt vorwärts zur Garantie von Patientenautonomie (91). Das Ausmaß des Einbezugs solle dabei abhängig von Entwicklungsstand und Situation gemacht werden. Hennighausen und Schulz argumentieren dafür, die autonome Entscheidung nicht als Bedingung, sondern vielmehr als *Ziel* zu betrachten (75). Sie erinnern dabei an das Risiko der Überforderung durch eine autonome Entscheidung und sprechen sich dafür aus, dass das Ausmaß des Einbeziehens nur im Einzelfall entschieden werden kann. Von manchen Autoren wird dafür argumentiert das Ausmaß der Einbeziehung vollkommen *unabhängig* von rechtlichen Rahmenbedingungen oder der Einwilligungsfähigkeit der Kinder und Jugendlichen zu betrachten (13, 103). Demgegenüber gibt es Stimmen, die ein ausreichendes Verständnis und die nötige Einsichtsfähigkeit als notwendige *Grundbedingung* für das Einbeziehen in die

Behandlungsentscheidung betrachten (43). In dem Zuge wird das Einbeziehen der *Eltern* in die Behandlungsentscheidung als wesentlich betrachtet (43, 99).

Zu der Diskussion um die Schwierigkeit mit der Schweigepflicht stellt sich die Frage, inwieweit private Informationen an Dritte weitergegeben werden können. Besonders können das Informationsrecht der Eltern und das Geheimhaltungsinteresse des minderjährigen Kindes in Konflikt stehen (13). Als Argumentationsgrundlage für einen prinzipiell hohen Stellenwert der Schweigepflicht wird darauf hingewiesen, dass die sensible Wahrung von Informationen wesentlich für das Vertrauen der Kinder in die behandelnden Professionellen und somit auch förderlich für den Therapieprozess ist (13, 91, 149). Von drei kategorialen Positionen zu dieser Thematik argumentiert Höger dafür, dass alleine die Kompromissposition, sprich das *Abwägen* von Geheimhaltungs- und Informationsinteresse, modernen Vorstellungen von Autonomie entspricht (77). Nach den anderen beiden Positionen wäre entweder dem elterlichen Informationsrecht oder der allgemeinen Schweigepflicht prinzipiell Vorrang zu gewähren (165). Prinzipiell wird darauf hingewiesen, dass die nach außen getragenen *Informationen auf ein Minimum* reduziert und *allgemeine Formulierungen* gewählt werden sollten (13, 18). Darüber hinaus wird von verschiedenen Praktikern im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie eine maximale *Transparenz* gegenüber allen Beteiligten bezüglich der Weitergabe von Information empfohlen (13, 18, 91, 94, 149). Das bedeutet klare Aussagen und Absprachen mit den Kindern darüber, wer welche Informationen bekommt (13, 18).

Zu der Diskussion um Schwierigkeiten bei Zwangssituationen stellt sich die Frage, in welchen Situationen und in welchem Ausmaß freiheitseinschränkende Maßnahmen gegen den Willen eines Patienten gerechtfertigt sind. Auch für die Kinder- und Jugendpsychiatrie wird Zwang an oft als Gegensatz von Autonomie interpretiert (61, 138). Besonders bei Kindern sei mit Langzeiteffekten zu rechnen (13). Nach der deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie müssen vier *Voraussetzungen* gegeben sein, um eine Zwangsmaßnahme durchzuführen (162): 1) Risiko einer Selbst- oder Fremdgefährdung, 2) Einwilligungsunfähigkeit des Patienten, 3) Einwilligung der Eltern, 4) Minimale Invasivität der Maßnahme. Aus einer fehlenden Einwilligungsfähigkeit allein folgt somit keine Legitimation für Zwang. Darüber hinaus sollen freiheitseinschränkende Maßnahmen als *letztes Mittel* erst dann angewandt werden, wenn bereits alternative Lösungen versucht worden sind (75, 77, 138). In der Durchführung der Maßnahme wird empfohlen, nach einem festen *Managementplan* vorzugehen (15). Das Ausmaß der Maßnahme soll nach dem *Angemessenheitsprinzip* zum bestehenden Risiko verhältnismäßig sein (75). Aufgrund geringerer Invasivität einer isolierenden Maßnahme gilt es, laut der amerikanischen Akademie für Kinder- und Jugendpsychiatrie, die Isolierung einer Fixierung vorzuziehen (115). Bei Kindern, die absehbar mit freiheitseinschränkenden Maßnahmen konfrontiert werden, sei es sinnvoll durch *Behandlungsvereinbarungen* das Vorgehen für den Extremfall zu antizipieren (138).

Zu der Diskussion um Schwierigkeiten in den einzelnen Phasen und Bereichen der Hospitalisierung stellt sich die Frage, ob es Phasen oder Bereiche gibt, in welchen Autonomie mehr oder weniger respektiert werden kann. Koocher macht darauf aufmerksam, dass schon die Entscheidung zur *Aufnahme* auf Station einen Schlüsselmoment bezüglich des Respekts der Patientenautonomie darstellt (94). Mit dem Hinweis darauf, dass ambulante Therapieformen weniger Einschränkung der persönlichen Freiheit bedeuten, spricht er sich dafür aus, die für den Patienten am wenigsten einschränkende Therapieform zu bevorzugen. Bezüglich pharmakologischer Therapie sieht Kölch die direkte Beeinflussung des autonomen Selbst nicht als grundsätzlich unethisch (92). Allerdings sei ein hoher Standard an *Informationen* in der Medikamentenaufklärung nötig. Bezüglich Psychotherapie wird dafür plädiert, das Konzept der Autonomie als primär relational zu betrachten (37, 93).

In der Diskussion um die Schwierigkeiten der Autonomie von Kindern und Jugendlichen in Bezug zu den verschiedenen Akteuren macht Adrian Sondheimer darauf aufmerksam, dass vor allem jüngere Kinder noch sehr stark abhängig von den eigenen Eltern sind (149). Im Zuge dessen plädiert er dafür, bei jüngeren Kindern die Familie wesentlich intensiver mit in die Behandlung einzubeziehen. Daher spricht er sich wie auch Koocher und Church für ein *familienbasiertes Behandlungsmodell* aus (37, 93, 149).

#### ZUR UMSETZUNG DES RESPEKTS VON PATIENTENAUTONOMIE

Im Allgemeinen können eine Reihe an Empfehlungen für Ärzte und das Behandlungsteam beschrieben werden. Zum einen wird dafür argumentiert, dass unter Professionellen ein allgemeines Bewusstsein bezüglich des Prinzips der Patientenautonomie entwickelt werde. Darunter wird ein Bewusstsein für ethische Konflikte, Werte und Präferenzen der Patienten, eigene Wahrnehmungsverzerrungen und auch der eigenen Rolle als autonomieerleichternder Faktor verstanden (13, 15, 94, 149). Zum anderen wird darauf aufmerksam gemacht, dass die Möglichkeiten zu Patientenautonomie abhängig von der Situation und der Art der Entscheidung immer wieder neu im *Einzelfall* beurteilt werden sollten (75, 77, 91). Das alleinige Vorliegen einer psychiatrischen Diagnose oder die Tatsache der Minderjährigkeit sei dabei kein Grund, die Autonomie des Patienten abzusprechen (77). Berücksichtigt werden sollte weiterhin der Entwicklungsaspekt sowie die rechtlichen Rahmenbedingungen (18, 75, 77, 91).

Konkret wird häufig vorgeschlagen, ein spezifisches *Training* für Ärzte zu etablieren, welches das Bewusstsein wie die Kompetenzen zum Prinzip der Patientenautonomie stärken soll (18, 91, 94, 150). Ethische *Falldiskussionen* werden als weitere Möglichkeit betrachtet, um das Bewusstsein für das Prinzip zu schärfen (77, 102, 149). In Fällen, in denen der Konflikt zwischen Patientenautonomie und Fürsorgepflicht nicht auflösbar erscheint, wird aus der Praxis heraus dafür plädiert, *externe Hilfe* hinzuzuziehen (18).

## 2.2.3 Partizipation als theoretischer Begriff

### HINTERGRUND, MODELLE, QUALITÄTSKRITERIEN

Der Begriff der Partizipation setzt sich aus dem lateinischen Substantiv *pars* (Teil) sowie dem Verb *capere* (fassen, nehmen, ergreifen) zusammen und wird im heutigen Sprachgebrauch häufig übersetzt mit Beteiligung, Teilhabe, Mitsprache, Mitbestimmung, Einbeziehung oder Einflussnahme. Initial wurde der Begriff häufig im politischen Kontext verwendet und ist dabei ein wesentlicher Grundpfeiler rechtsstaatlicher Legitimation (163). Seitdem der Begriff der Partizipation im achten Jugendhilfebericht der Bundesregierung als „Strukturmaximale im lebensweltorientierten Jugendhilfe-Konzept“ erklärt wurde, genießt er im pädagogischen Kontext eine besondere Priorität (30). Aus psychologischer Sicht wird die Partizipation an Entscheidungen als wesentlicher Motivationsfaktor diskutiert (127, 136). In Artikel 12 der UN-Kinderrechtskonvention sowie in Artikel 7 der UN-Behindertenrechtskonvention findet das Konzept der Partizipation eine rechtliche Entsprechung.

Das im Bereich von Kindern und Jugendlichen wohl bekannteste Modell der Partizipation ist das Stufenmodell von Roger Hart (69). Es teilt Partizipation in acht verschiedenen Stufen auf (1. Manipulation, 2. Decoration, 3. Tokenism, 4. Assigned but informed, 5. Consulted and informed, 6. Adult-initiated shared decisions, 7. Child-initiated and directed decisions, 8. Child-initiated shared decisions) und bringt dabei die Stärke der Mitbestimmung zum Ausdruck. Es betrifft die Frage nach dem ‚wie viel‘ der Einflussnahme in Entscheidungssituationen. Aufbauend auf dem Stufenmodell von Roger Hart hat eine Forschergruppe im Berliner Wissenschaftszentrum für Sozialforschung und Gesundheit eine Version des Stufenmodells entwickelt, die sich speziell auf den Bereich der Gesundheitsförderung beziehen lässt (171). Dieses Modell beschreibt in einer hierarchischen Struktur zum einen „Vorstufen“ sowie „echte Formen“ von Partizipation. Es vermag außerdem abzugrenzen, was Partizipation im Sinne von Nicht-Partizipation ‚noch nicht‘ oder über Partizipation hinausgehend ‚nicht mehr‘ ist. Als Vorstufen von Partizipation werden Information, Anhörung und formale Einbeziehung gesehen. Als echte Partizipation werden Mitbestimmung durch Rücksprache und Verhandeln, teilweise Übertragung von Entscheidungskompetenz und angeleitete Entscheidungsmacht betrachtet. Eine selbstständige Organisation, in denen die Verantwortung der Entscheidung ganz an die Patienten abgegeben wird, geht laut dem Modell über Partizipation hinaus (vgl. Anhang 3).

In einer bekannten Erweiterung des Stufenmodellgedankens, welche darauf abzielt, Partizipation in der Praxis bedeutungsvoll, effektiv und nachhaltig zu gestalten, werden neben dem *Level* der Partizipation zwei weitere Dimensionen beschrieben: *Natur* der Partizipation und *Fokus* der Entscheidungen (146). Eine sehr ähnliche Erweiterung des Stufenmodellgedankens aus dem Handlungsfeld der Heimerziehung benennt die drei

zentralen Dimensionen wie folgt: *Stärke, Form* und *Reichweite* (22). Die Dimension der Stärke betrifft die im Stufenmodell schon diskutierten Frage nach dem ‚wie viel‘ der Partizipation. Die Dimension der Form betrifft die Frage danach, ‚wie‘ Partizipation für die Beteiligten ermöglicht werden kann. Blandow unterscheidet drei Formen von Partizipation: *Offene Formen, parlamentarische Formen* und *projektorientierte Formen*. Unter offenen Formen werden solche verstanden, die frei zugänglich ohne Verpflichtung zur Teilnahme bestehen. Unter parlamentarischen Formen werden diejenigen verstanden, welche sich durch eine feste Besetzung, Kontinuität und eine gewisse Teilnahme-Verpflichtung auszeichnen. Projektorientierte Formen bestehen in der Regel nur vorübergehend zu bestimmten Themen. Die Dimension der Reichweite stellt die Frage, ‚worauf‘ sich die Beteiligungsrechte beziehen sollen. Blandow nimmt hier wiederum eine Dreiteilung der Bereiche vor, auf die sich eine Entscheidung beziehen kann: *Eigene Angelegenheiten, die Gruppe* und die *Institution*. Eigene Angelegenheiten wären zum Beispiel die Auswahl von Kleidung, das Recht am eigenen Körper oder die Ziele der Hilfeplanung. Angelegenheiten, die die Gruppe betreffen, sind zum Beispiel gemeinsame Mahlzeiten, Exkursionen oder Regeln des Zusammenlebens. Die Nutzung von Ressourcen, die Organisation der Versorgung oder der Inhalt von internen Leitlinien wären Angelegenheiten, die die Institution betreffen. Eine noch detailliertere Analyse von Partizipationsformen und deren Reichweite wurde im Rahmen von Beteiligungsbausteinen des Kinderhilfswerks veröffentlicht (152).

Zentrale Dimensionen von Partizipation, abgeleitet aus dem Stufenmodell des Berliner Wissenschaftszentrum und den Kategorien von Blandow, werden in Abbildung 6 zusammengefasst.

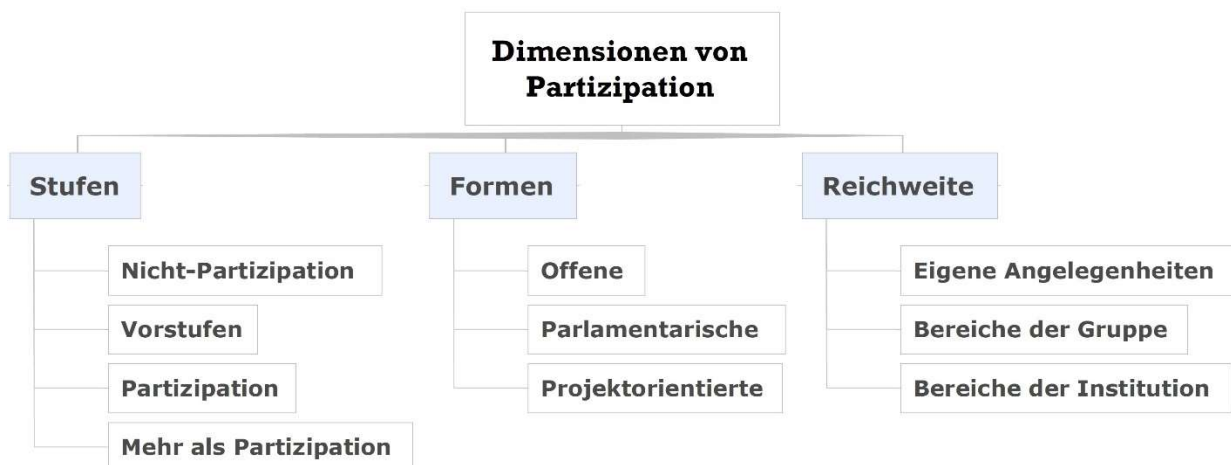


Abbildung 6: Dimensionen von Partizipation (nach Blandow bzw. Berliner Wissenschaftszentrum)

Als Qualitätsstandards von Partizipation im Jugendalter nutzen Knauer und Sturzecker die Unterteilung von Prozess-, Struktur- und Ergebnisqualität (90). Teil der Prozessqualität sind zum Beispiel eine *symmetrische, unterstützende* und *ergebnisoffene* Kommunikation welche



die Lebenswelt der Jugendlichen als Ausgangspunkt nimmt. Teil der Strukturqualität sind zum Beispiel eine *rechtliche Fundierung* oder eine ausreichende *Ressourcenbereitstellung*. Die Ergebnisqualität betrifft den wirklichen *Grad* der Mitbestimmung und dessen empirische *Effekte*. Auch der UN-Kinderrechtsausschuss hat einen hilfreichen Kriterienkatalog für qualitative Beteiligung erstellt (132). Beteiligung sollte demnach *transparent, informativ* und *bedeutsam* für Bedürfnisse und Erfahrungen von Kindern sein. Außerdem sollte Beteiligung *kinderfreundlich* und *inklusiv* gestaltet werden. Des Weiteren sollte Beteiligung *respektvoll, feinfühlig* und *unterstützt durch Bildungsmaßnahmen für Erwachsene* sein. In einer theoretischen und empirischen Reflexion von Beteiligungsmodellen für Kinder und Jugendliche gibt das zuständige Bundesministerium weitere Anstöße zu einer qualitativen Umsetzung von Beteiligung (28). Demnach soll Beteiligung *spielerisch* und *kreativ* an der Lebenswelt der Kinder und Jugendlichen orientiert werden. Durch eine Atmosphäre von *Interesse* und *Selbstwertstärkung* soll ein Sicherheitsgefühl für die Beteiligten hergestellt werden. Dabei ist für die Fachkräfte das *Risiko* der Beteiligung bewusst einzugehen und auszuhalten.

#### PARTIZIPATION IN DER MEDIZIN

Drei wesentliche Konkretisierungen des Partizipationsgedankens in der Medizin sind die Ansätze von partizipativer Entscheidungsfindung, *Advance Care Planning* und Empowerment.

Die partizipative Entscheidungsfindung, im Englischen ‚shared decision-making‘, ist für den medizinischen Kontext das bisher bekannteste Konzept. Sie wird als Interaktionsprozess mit dem Ziel, unter gleichberechtigter aktiver Beteiligung von Patient und Arzt auf Basis geteilter Information zu einer gemeinsam verantworteten Übereinkunft zu kommen definiert (70). Grundlegende Konzeptualisierungen, welche primär in Kanada entwickelt wurden, identifizieren analytische Strukturen des Prozesses: *Informationsaustausch, Deliberation* und *Entscheidung* zur Behandlung (32, 33). Sie heben hervor, dass eine hohe Flexibilität dabei nötig ist, wie Ärzte den Entscheidungsprozess strukturieren und ein reiner Checklisten-Ansatz dem shared decision-making Modell nicht gerecht wird. Sie argumentieren, dass die Anwendung von fundamentalen Prinzipien, wie die ‚Anerkennung der Patientenpräferenzen‘ oder der ‚Respekt von individuellen Entscheidungen‘, dem Modell mehr entsprechen als eine fixierte Abfolge von Entscheidungsschritten. Eine im deutschen Sprachraum bekannte Interpretation des Modells der partizipativen Entscheidungsfindung identifiziert neun konsensuell entwickelte Handlungsschritte: 1) Mitteilung der Entscheidung 2) Formulierung der Gleichberechtigung 3) Information über Optionen 4) Aufklären über Vor- und Nachteile 5) Verständnis erfragen 6) Präferenzen ermitteln 7) Aushandeln 8) Herbeiführen einer gemeinsamen Entscheidung und 9) Umsetzung vereinbaren (145). Dabei sei das Modell vor allem für chronische Erkrankungen bei gleichwertigen Therapieoptionen und hoher Relevanz

der zu treffenden Entscheidungen entwickelt worden. In einem erweiterten Modell der partizipativen Entscheidungsfindung wird neben der Einbeziehung der Patientenbedürfnisse auch die ‚interne Partizipation‘, im Sinne von Berücksichtigung der Teammeinung durch gezielte Teamgestaltung bezüglich Strukturen, Prozessen und Kultur, in das Modell mit einbezogen (95, 97). Innerhalb der Theoriediskussion um das Konzept des *Shared Decision-Making* wurde eine Vielzahl an weiteren Modellen identifiziert, welche ihren Fokus auf unterschiedliche Bausteine der Grundidee legen (151). In einer theoretischen In-Bezugsetzung verschiedener Endpunkte der partizipativen Entscheidungsfindung mit dem medizinischen Prinzip der Patientenautonomie wird die ‚deliberative gemeinsame Entscheidung‘ als gute Möglichkeit verstanden, den Respekt von Patientenautonomie umzusetzen (137). Im Rahmen der Limitationen des klinischen Kontextes müsse allerdings auch auf bescheidenere Endpunkte zurückgegriffen werden. Als Transfer von partizipativer Entscheidungsfindung in die Praxis werden *Fortbildungsmaßnahmen* für Ärzte, *Patientenschulungen* und *Entscheidungshilfen* vorgeschlagen (145). Im Rahmen erster Transferprojekte in Deutschland wurde ein Manual für ärztliche Fortbildungsmaßnahmen in partizipativer Entscheidungsfindung entwickelt (21). Auf internationaler Ebene existiert ein Kriterienkatalog für die Qualität von Entscheidungshilfen (53).

In der Weiterentwicklung der Idee der Patientenverfügung entstand Anfang der 90er Jahre in den USA eine weitere Konkretisierung des Partizipationsgedankens: ‚Advance Care Planning‘ (46). Es ist ein Konzept zur strukturierten Einbeziehung des Patienten in seine Behandlung und Pflege (46). Ziel ist es, den Patienten in einem kontinuierlichen Prozess umfassend zu informieren, sowie seine Erwartungen und Wünsche festzustellen (156). Im Vergleich zur Patientenverfügung handelt es sich um eine wiederholte Form der Willenserfragung unter wechselnden Bedingungen (110). Im Vergleich zum Konzept der partizipativen Entscheidungsfindung fokussiert es sich verstärkt auf die Situation der Einwilligungsunfähigkeit. Der Prozess wird im besten Falle durch eine professionelle Person erleichtert (156). Die *Organisation Advance Care Planning international* definiert das Konzept wie folgt: „Advance care planning (ACP) is a process of communication between individuals and their healthcare agents to understand, reflect on, discuss and plan for future healthcare decisions for a time when individuals are not able to make their own healthcare decisions.“ (3). Das erste Modellprojekt zur Implementierung des Konzepts in Deutschland fand unter dem Motto „beizeiten begleiten“ im Kontext der Altersmedizin statt (39). Zur Anwendung von *Advance Care Planning* in der Versorgung von Kindern existieren wenig praktische Erfahrungen (40).

Aus der Gemeindepsychologie der 80er entstand ein Prinzip, welches nicht nur partizipatives, sondern auch eigenverantwortliches Handeln zu stärken sucht: ‚Empowerment‘ (130). Es bezeichnet Strategien und Maßnahmen, die den Grad an Autonomie und

Selbstbestimmung erhöhen (76). Heute spielt es eine größer werdende Rolle in sozialer Arbeit und Medizin (76). Ziel ist es, eigene Potentiale und Kompetenzen zu entfalten und dadurch die Kontrolle in Bezug auf die Gestaltung des eigenen Lebens (wieder) zu erlangen (105). Es legt den Fokus auf die individuellen Ressourcen. Grundlegende Annahme ist, dass auch in Extremsituationen oder bei vulnerablen Individuen Ressourcen vorhanden und nutzbar sind (122). Nach Lenz muss zum Erreichen von Empowerment innerhalb der klinischen Beratung das Subjekt mit dem Kontext auf verschiedenen Ebenen ins Verhältnis gesetzt werden (104, 105). Die *Subjektebene* beinhaltet Selbstbewusstsein, Selbstwirksamkeit sowie Kommunikations- und Kooperationsfähigkeit. Die soziale Ebene beinhaltet Integration, Solidarität und soziale Unterstützung. Die *strukturelle Ebene* betrachtet die Gegebenheiten des Lebenskontextes. Empowerment wird als Grundlage für ein ‚professionelles Handlungsmodell‘, welches sich an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert, gesehen (105). Lenz betrachtet zum Beispiel standardisierte Gesprächsprotokolle als Möglichkeit der Ressourcenaktivierung. Er legt außerdem sein Augenmerk auf die Notwendigkeit einer ‚professionellen Haltung‘. Diese beinhaltet Akzeptanz, Wertschätzung, Vertrauen auf Fähigkeiten und Recht auf Irrtum.

Eine übergreifende Konzeptualisierung des Partizipationsgedankens in der Medizin verschaffte sich in den letzten Jahren verstärkt Raum: Die Patientenorientierung (56). Ausgehend von dem Prinzip der Kundenorientierung nimmt das Konzept gezielt die Bedürfnisse von Patienten in den Blick und hat das Ziel, Selbst- und Mitbestimmung zu fördern. Es werden fünf Dimensionen der Patientenorientierung beschrieben: Die *biopsychosoziale Perspektive*, der ‚Patient als Person‘, das *Teilen von Macht und Verantwortung*, die *Patient-Behandler-Beziehung* und der ‚Arzt als Person‘ (117). Dabei wird auch für den Einbezug des Behandlungsteams und wichtiger Bezugspersonen argumentiert. Nach einer Anwendung innerhalb der medizinischen Versorgung in Deutschland werden die Methoden der *informierten Einwilligung*, der *partizipativen Entscheidungsfindung* und des *Empowerments* als Konkretisierung des Konzepts verstanden (10). Ansatzpunkte der Implementierung seien die verschiedenen Strukturen des Gesundheitswesens. Im Rahmen einer umfangreichen Förderlinie zu Patientenorientierung bei chronischen Krankheiten wurde eine Vielzahl an Projekten zu ‚Patienteninformation‘, ‚Patientenschulungen‘ und der ‚Organisation von partizipativer Versorgung‘ durchgeführt (10). Dabei entstand auch ein erstes Schulungsprogramm für Professionelle zur Implementierung von partizipativer Entscheidungsfindung in der medizinischen Rehabilitation (96).

## 2.2.4 Partizipation innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie

Neben den theoretischen Grundlagen zur Thematik aus Jugendhilfe, Pädagogik und Medizin im Allgemeinen, ist es von besonderem Interesse zu betrachten, wie das Konzept der Partizipation innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie verstanden und umgesetzt wird. Im Folgenden werden daher die Ergebnisse des *Scoping-Reviews* zu Partizipation im speziellen Kontext der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie dargestellt.

In der inhaltlichen Analyse wurde deutlich, dass sich die eingeschlossenen Texte verstärkt auf ‚Argumente‘, ‚Hürden‘ und ‚Umsetzungen‘ von Partizipation im Kontext beziehen. Daher fokussieren sich die vorgestellten Ergebnisse auf diese Themenfelder.

### ÜBERSICHT DER TEXTE

Es wurden 25 Texte in die systematische Analyse einbezogen (siehe Tabelle 2).

Kategorie	Verteilung der Texte / Studien (N = 25)								
<b>Geographische Verteilung</b>	Deutscher Sprachraum			Englischer Sprachraum					
	DL*: <b>n = 9</b> (9, 57-60, 133, 139, 144, 164)	OE*: <b>n = 3</b> (86, 128, 160)	UK: <b>n = 6</b> (1, 42, 51, 124, 126, 155)	IRL*: <b>n = 3</b> (29, 41, 118)	USA: <b>n = 2</b> (31, 62)	CAN*: <b>n = 1</b> (101)	AUS*: <b>n = 1</b> (112)		
<b>Textart / Studientyp</b>	Experten-Meinung: <b>n = 11</b> (9, 29, 57-60, 86, 87, 118, 160, 164)		Literatur-Arbeit: <b>n = 4</b> (42, 128, 144, 155)		Empirische Studie Quantitativ: <b>n = 5</b> (31, 51, 62, 133, 139)				
					Qualitativ: <b>n = 5</b> (1, 41, 101, 124, 126)				
<b>Arbeits-Feld des Hauptautors</b>	Praktische Versorgung Medizin: <b>n = 11</b> (9, 57-60, 62, 86, 128, 139, 160, 164)		Theoretische Institute Psychologie: <b>n = 4</b> (29, 31, 42, 144)		Behavioral Science: <b>n = 3</b> (1, 51, 124)	Public Health: <b>n = 3</b> (112, 126, 155)	Social Work: <b>n = 1</b> (101)	Child* Nursing: <b>n = 1</b> (41)	Rechts-Wissen*: <b>n = 1</b> (133)

\* DL = Deutschland; OE = Österreich; UK = United Kingdom; IRL = Irland, CAN = Kanada; AUS = Australien

\* Child = Children; Wissen = Wissenschaft

Tabelle 2: Verteilung der Texte nach Erscheinungsland, Textart, und Profession des Autors

### KONZEPTVERSTÄNDNIS

Die meisten Autoren, die sich konkret mit dem Thema der Partizipation im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie beschäftigen, beziehen sich als theoretische Grundlage auf partizipative Entscheidungsfindung, Empowerment, Kundenorientierung oder Stufenmodelle (1, 31, 42, 51, 58, 62, 86, 112, 128, 144, 155, 160, 164). Zum Teil wird die Selbstbestimmungstheorie von Ryan und Deci sowie das Modell der Salutogenese von

Antonovsky als zugrundeliegend erwähnt (126, 164). Einem Großteil der Texte ist gemein, dass sie Partizipation als ein Grundrecht begreifen (9, 42, 57, 58, 60, 86, 126, 128, 133, 160). Oft wird die Konzeptebene nur kurz angeschnitten. Der Begriff der Patientenorientierung wird in kontextspezifischer Literatur nicht angesprochen.

## ARGUMENTE

In der Analyse der Literatur zu Partizipation im Kontext treten verschiedene Argumentationslinien zum Vorschein. Grundsätzlich wird argumentiert, dass ein partizipatives Vorgehen einen ‚Wert an sich‘ beinhaltet, der der menschlichen Natur näher steht als der paternalistische Ansatz (60, 128). Im Zuge dessen wird sich als normatives Argument häufig auf die UN-Kinderrechtskonvention, die UN-Behindertenrechtskonvention oder die EACH-Charta als die europäische Version der Grundrechte für Kinder in Krankenhäusern bezogen (42, 57, 86, 128, 144).

Der Großteil der Argumente betrachtet Partizipation als ‚Mittel zum Zweck‘. Sie betrachten oft die Auswirkungen für den Patienten selbst. Dass es in deutschen Kinder- und Jugendpsychiatrien ausgeprägte Bedürfnisse nach Information und Partizipation gibt, konnte eine großangelegte empirische Studie aus dem Jahre 2006 zeigen (133). Der Wunsch nach Information sei dabei uneingeschränkt hoch, der Wunsch nach Beteiligung mehrheitlich vorhanden (144). Empirische Befunde aus Irland zeigen ein ähnliches Bild ausgeprägter Partizipationsbedürfnisse (41). Viele professionelle Stimmen gehen auch davon aus, dass Partizipation im Kontext die Zufriedenheit, die Adhärenz und die Therapiemotivation steigert (9, 60, 128, 139, 155, 160). Dabei entstehe eine erhöhte wahrgenommene Fairness sowie ein verstärktes Vertrauen (9, 57, 58, 128). Als basales Lernmoment der individuellen Entwicklung trage Partizipation außerdem dazu bei, Selbstwirksamkeit, Selbstvertrauen und soziale Kompetenzen zu erwerben (42, 60, 160). Darüber hinaus geht man davon aus, dass der Behandlungserfolg erhöht wird (60, 128, 139, 155, 160). Speziell in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, in der chronisch kranke Patienten bei äquipotenten Therapieoptionen große Konsequenzen der Behandlungsentscheidungen zu erwarten haben, sei partizipative Entscheidungsfindung besonders wirksam (144). Empirische Ergebnisse aus dem englischsprachigen Raum zur Anwendung von *Shared Decision-Making* aus dem Kontext bestätigen diese Annahme (31, 51, 62). Neben Argumenten, die den Mittel zum Zweck primär beim Patienten sehen, gibt es auch solche, die Vorteile für das Behandlungsteam oder die Institution im Blick haben. Prinzipiell erleichtere Partizipation den Therapieprozess für beide Seiten der therapeutischen Beziehung (42, 58, 60, 126, 155, 160). Dabei werde durch den Beitrag zu mehr Selbstständigkeit auch der Transferprozess zu Anschlussbehandlungen oder zurück in das häusliche Umfeld erleichtert (57, 160). Aus der Dienstleistungs- und Konsumentenperspektive wird argumentiert, dass eine Verbesserung der Behandlung durch

ein direktes Feedback der Patienten im Sinne eines „bottum-up“ Prinzips entstehen kann (42, 86, 155).

Durch die Nähe des Prinzips zu diversen Operationalisierungen wie auch durch die Anwendbarkeit bei Patienten mit eingeschränkter Kompetenz sei es im Kontext gut umsetzbar (9, 58) . Dennoch bestehe in der klinischen Praxis ein großes „Gap to Reality“, welches eine ausreichende Umsetzung von Partizipation vermissen lässt (133). Es bestehe zum Teil sogar ein gewisses „Beteiligungsparadoxon“, nach dem Patienten mit Entwicklungsdefiziten oder psychischer Erkrankung, bei denen in der Regel eine höhere Notwendigkeit besteht, Partizipation zu fördern, weniger Beteiligung erfahren wie diese, die sich aufgrund von günstigen Vorbedingungen die Beteiligung selbst erkämpfen können (57).

## HÜRDEN

Neben den verschiedenen Argumenten für das Konzept werden auch diverse Hürden der Umsetzung angesprochen (siehe Abbildung 7). Dabei wird deutlich, dass sowohl ‚inhaltlich begründbare‘ wie auch ‚inhaltlich nicht begründbare‘ Hürden eine Rolle spielen.



Abbildung 7: Hürden von Partizipation

Inhaltlich begründbare Hürden sind als sinnvolle Grenzen zu verstehen, über die hinaus Partizipation nicht mehr sinnvoll erscheint. Um diese Grenzen deutlich zu machen, bezieht sich Fegert auf die drei zentralen Bewertungskriterien der WHO zu gelingender Teilhabe: *Fähigkeiten* des Kindes, *Wünsche* des Kindes und die *Realität* der Möglichkeiten in der individuellen Partizipationssituation (59). In Abhängigkeit von den aktuellen Fähigkeiten des Kindes könne eine Mitbestimmung an schwerwiegenden Entscheidungen einer Überforderung

gleichkommen (42, 60, 155). Eine Verweigerung von Schutz oder Therapie in kritischen Situationen, zum Beispiel aufgrund von fehlender Einsicht oder Angst vor Medikamentennebenwirkungen, stelle außerdem ein hohes Risiko dar (60, 160). In Bezug auf die Wünsche des Kindes bestehe besonders in Krisen- und Notfallsituationen nur ein geringeres Bedürfnis bei gewichtigen Entscheidungen mitzuentcheiden (144). Auch in Regelsituationen bei Patienten mit geringem Interesse an Teilnahme, stelle das Forcieren von Mitbestimmung einen grundsätzlichen Widerspruch zum Prinzip der Partizipation dar (101). Bezüglich der Realität der Möglichkeiten wird angemerkt, dass Partizipation nur dann Sinn ergibt, wenn ausreichende Strukturen und Ressourcen vorhanden sind (59). Auch das Gewicht von anderen Veränderungen innerhalb der Klinik werden als limitierende Faktoren angesprochen (42).

Inhaltlich nicht begründbare Hürden sind als unzulängliche Barrieren zu verstehen, welche bei Implementierungsversuchen von Partizipation berücksichtigt werden können. Neben der *Bereitschaft von Ärzten* und *Ressentiments von Patienten* werden vor allem auch *systemische Hürden* angesprochen. Bezüglich der professionellen Bereitschaft wird argumentiert, dass Ärzte im Kontext eine gewisse Resistenz besitzen, die eigene Autorität einschränken zu lassen (42, 60, 155). Das liege zum Teil daran, dass ein stärkerer Einfluss der Patienten schwer zu handhaben sei (128). Die Tendenz und die Fähigkeit zur Einflussnahme auf die Meinung der Patienten falle zudem bei Kinder- und Jugendpsychiatern besonders hoch aus (42). Mitunter wird argumentiert, dass durch ein häufig dichotomes Verständnis der Fähigkeiten von psychisch kranken Menschen ein gewisser Reflex zu einer Verantwortungsübernahme durch den behandelnden Arzt bestehe (164). Auch das Fehlen von Training, Skills und Erfahrungen zu partizipativen Ansätzen sei im Kontext eine mögliche Hürde (155). Bezüglich der Bereitschaft von Patienten wird auf verschiedene Ressentiments aufmerksam gemacht. Zum Beispiel mache es das Stigma einer psychischen Erkrankung generell schwer für Kinder, eine Beteiligung zu erwarten und einzufordern (128, 155). Auch ein fehlendes Selbstbewusstsein, Einschüchterung durch Professionelle oder die Erfahrung, dass man wenig bewirken kann, werden als psychologische Ursachen zurückhaltender Beteiligung angeführt (155). Im Blick auf systemische Hürden seien finanzielle Ressourcen, Stress und Zeitdruck sowie die hierarchische Organisation im Krankenhaus von großer Bedeutung (42, 57, 58, 128, 155). Guidelinevorgaben und Standardisierungstendenzen der klinischen Versorgung werden paradoxerweise zum Teil als Hürde und zum Teil als Mittel zur Ermöglichung von Partizipation gesehen (42). Eine zusätzliche Schwierigkeit sei die grundlegende Komplexität der Thematik, uneinheitliche Definitionen, vielfältige Konzepte und ein Literaturkorpus, der sich vor allem aus anderen Kontexten speist (155).

## UMSETZUNGSIDEEN UND BEISPIELE AUS DER PRAXIS

In der Literatur zu Partizipation im Kontext werden verschiedene Ideen der Umsetzung vorgeschlagen sowie bereits bestehende Instrumente der Umsetzung beschrieben (vgl. Abbildung 8).

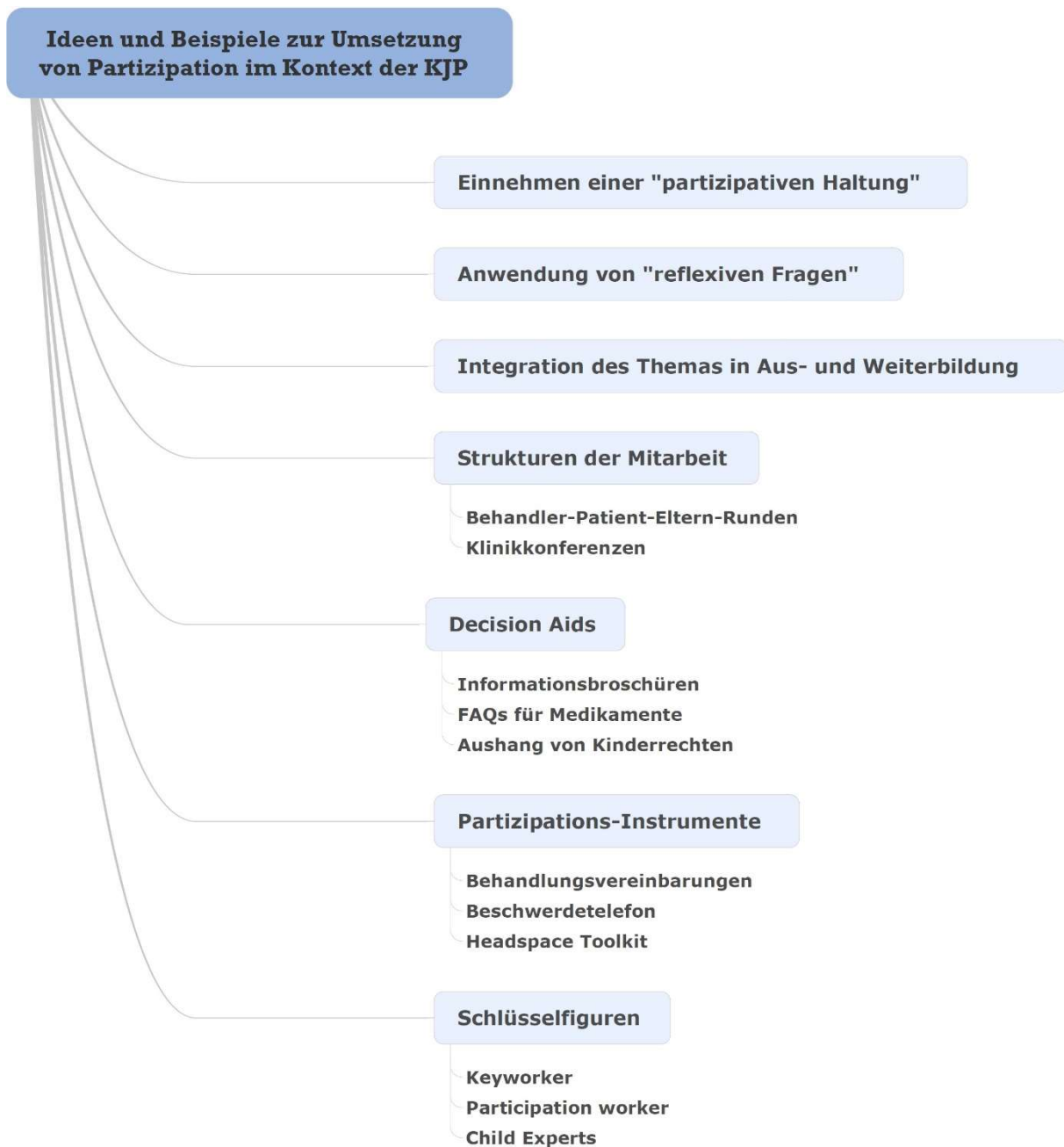


Abbildung 8: Umsetzungsideen und Beispiele

Die Ideen der Umsetzung können darüber hinaus strukturiert werden, indem deren verschiedene Angriffspunkte in den Blick genommen werden: Der Arzt, das Kind, die Institution Klinik.



Mit dem Fokus auf den Arzt wird häufig eine stärkere Aufnahme der Thematik in die Aus- und Weiterbildung vorgeschlagen (86, 112, 128, 144, 155). Ziel von speziellen Seminaren oder Trainingseinheiten ist es zum Beispiel, die Ärzte zu einer „partizipativen Haltung“ zu ermutigen und befähigen (86, 128, 160). Die partizipative Haltung wird mit folgenden Begriffen beschrieben: Empathie, Verständnis, Wärme, Respekt, Offenheit, Zugänglichkeit, Interesse, Vertrauen, Abwesenheit von Wertung, Ermutigung zu Bedürfnisformulierung, Achtung der bestehenden Bedürfnisse, Umgang mit dem Patient auf Augenhöhe (1, 41, 42, 101, 126, 128, 160). Auch das Entlanghangeln an reflektierenden Fragen, wie „Haben Sie auf die Perspektive des Kindes Bezug genommen?“ und dergleichen, sei eine Erleichterung von Partizipation (42, 124). In theoretischen und empirischen Arbeiten wird darauf hingewiesen, dass der partizipative Ansatz im Kontext eine hohe Flexibilität besitzen sollte, welche auf die Fluktuation von Interessen und Kompetenzen der Patienten Rücksicht nehmen kann (1, 42, 112, 155). Dabei sei es wichtig, dass die Themen der Partizipation stets bedeutungsvoll für den Patienten sind (42).

Mit dem Blick auf das Kind als Mittelpunkt der Umsetzung von Partizipation wird zum Beispiel das Aushängen von leicht verständlichen Kinderrechten als Faktor beschrieben, der die Kinder zum Einfordern von mehr Mitbestimmung veranlasse (57, 86). Des Weiteren wird auf die Anwendbarkeit von ‚Entscheidungshilfen‘, wie zum Beispiel Informationsbroschüren oder FAQs für die Medikamentenaufklärung, hingewiesen (42, 57, 58, 144). Das Nutzen von klar definierten ‚Behandlungsvereinbarungen‘ sei, zumindest in der Theorie, ein vielversprechender Ansatz (164).

In Bezug auf die Institution Klinik wird auf personelle, zeitliche und räumliche Ressourcen als Grundlage jeder Partizipationsmaßnahme hingewiesen (42, 101, 112, 155). Dabei spiele das Commitment von Entscheidungsträgern auf hoher Hierarchieebene eine große Rolle (42). Konkrete Vorschläge mit Blick auf die Organisation der klinischen Versorgung sind zum Beispiel besonders ausgelegte Gesprächsrunden mit Patienten und Team, professionelle Schlüsselfiguren als Anwälte der Kindersicht sowie das Einrichten von niederschweligen Beschwerdemöglichkeiten für Patienten (41, 57, 160). Eine Evaluation der Effekte von partizipativen Maßnahmen sei insbesondere unter der Hinzunahme von Patienten als Gradmesser für eine gelungene Partizipation unerlässlich (42, 128, 155). Eine grundsätzliche Organisation der Versorgung mit hoher Kontinuität der Bezugspersonen erhöhe dabei automatisch das Vertrauen und somit auch die reale Mitbestimmung der Patienten (41). In einer ausführlichen Detailanalyse hat die Organisation ‚Young Minds‘ bereits einen umfangreichen Guide entwickelt, der verschiedene Stadien der Entwicklung von Partizipationsinstrumenten im Kontext identifiziert und beschreibt (155).

Im Folgenden wird genauer auf beispielhafte Partizipationsinstrumente eingegangen, welche im deutsch- und englischsprachigen Raum bereits erprobt wurden.

An der Kinder- und Jugendpsychiatrie der Uniklinik in Ulm wurden, aufbauend auf den empirischen Erhebungen zu Partizipationsbedürfnissen von Rothärmel et al. aus dem Jahr 2006, gleich mehrere Ansätze implementiert (57). Erstens wurden in den Fluren der Klinik kindgemäße *Zusammenfassungen der UN-Kinderrechtskonvention* in sechs verschiedenen Sprachen für alle sichtbar angebracht. Die behandelten Kinder beziehen sich in der Folge regelmäßig auf diese nonverbalen Hinweise. Zweitens wurde gemeinsam mit einer professionellen Comiczeichnerin eine *kindgerechte Aufklärungsbroschüre* entwickelt, welche die verschiedenen Akteure und typischen Abläufe der Kinder und Jugendpsychiatrie in Ulm darstellt. Es gibt eine hohe Nachfrage nach der Broschüre von Eltern, Kindern und anderen Kliniken. Der Wert der Broschüre liege allerdings darin, dass die Erläuterungen spezifisch auf die Klinik in Ulm zugeschnitten seien. Drittens wurde eine *direkte Telefonleitung zu einem Patientenfürsprecher des zuständigen Jugendamtes* eingerichtet, durch welche sich die Kinder an externer Stelle beschweren und Beratung suchen können. Grundsätzlich wird das Beschwerdesystem auch regelmäßig verwendet. Die Nutzfrequenz sei jedoch in großem Maße davon abhängig, wie freundlich die zuständige Person am anderen Ende der Leitung die Beschwerden beim ersten Anruf in Empfang nimmt.

An der Kinder- und Jugendpsychiatrie der Uniklinik Salzburg wurde, auf Grundlage des ressourcenorientierten Ansatzes des *Empowerments* sowie des Modells des *Shared Decision-Making*, ein umfassender Partizipationskonzept entwickelt (160). Es enthält vier Paradigmen: *Ressourcenaktivierung*, *Herbeiführung von Perspektivwechsel*, *Ziel- und Lösungsorientierung* und die *Schaffung von Strukturen der Mitarbeit*. Eine zentrale Struktur der Mitarbeit betrifft regelmäßige Team-Patienten-Eltern-Gespräche die nach einer klar *vorgegebenen Gesprächsabfolge* sowie einem klar *strukturierten Gesprächsablauf* alle Beteiligten in die Entscheidungen einbeziehen können. Die Gesprächsabfolge beinhaltet ein initiales Clearing-Gespräch, ein Zielvereinbarungsgespräch und regelmäßige Reflexionsgespräche. Innerhalb der Gespräche kommt zuerst der Patient, dann die Familie und dann die professionellen Akteure der Klinik zu Wort. In einem anschließenden gemeinsamen Prozess werden die passenden Ziele und Lösungsansätze abgestimmt. Neben der Struktur, welche den Patienten im Fokus hat, wurden außerdem ganz bewusst auch solche ausgebaut, welche die Mitarbeiter im Fokus haben. Durch partizipativ gestaltete *Klinikkonferenzen* werden hierbei sämtliche Beschlüsse der Klinikleitung mit den verschiedenen Akteuren der Klinik abgestimmt.

Zur Verbesserung der ambulanten und stationären kinder- und jugendpsychiatrischen Versorgung in Leeds wurde eine weitreichende Initiative ergriffen, um Partizipation auf verschiedenen Ebenen zu implementieren (155). Mit dem sogenannten ‚Participation Worker‘ wurde dazu eine professionelle externe Person speziell ausgebildet, um den klinischen Teams, dem Klinikmanagement und den hohen Entscheidungsträgern bei der Entwicklung von Partizipationsmaßnahmen zu helfen. Eine Gruppe von ‚Kinder-Experten‘, die eigene Erfahrungen mit der psychiatrischen Versorgung gemacht hatten, wurde rekrutiert, um die Partizipationsarbeiter zu begleiten. Es fanden regelmäßige Treffen mit den verschiedenen Versorgungsebenen statt. Eine wesentliche Aufgabe des Partizipationsarbeiters bestand darin, theoretisches und praktisches Wissen mit den Anregungen der ‚Kinder-Experten‘ zu vereinigen. Dadurch sei es möglich gewesen, nachhaltige Partizipationsimpulse an die verschiedenen Ebenen weiter zu geben.

An der Kinder- und Jugendpsychiatrie des Trinity Colleges in Dublin lassen sich Ansätze zur partizipativen Gestaltung beschreiben, welche durch die Mental Health Commission landesweit empfohlen werden (118). Als zentraler Patientenfürsprecher ist dort für jedes Kind ein sogenannter „Keyworker“ verantwortlich dafür, die individuellen Bedürfnisse und Beschwerden gegenüber dem professionellen Team zu artikulieren. In wöchentlichen Einzelsitzungen tauscht sich dieser mit dem Kind aus und verteidigt die individuelle Perspektive des Kindes in einer anschließenden Team-Sitzung. Die Rolle des Keyworkers kann nicht nur vom Pflegepersonal, sondern auch von Ärzten, Psychologen oder Sozialarbeitern eingenommen werden. Durch seine besondere Bedeutung als Anwalt der Kinderbedürfnisse sei er ein wesentlicher Unterstützungsfaktor von Partizipation. Neben den zentralen Patientenfürsprechern kommt mit dem „Hearspace Toolkit“ ein Instrument zum Einsatz, welches spezifisch dafür entwickelt wurde, um Kinder und Jugendliche mit psychischer Erkrankung dabei zu befähigen, die eigenen Rechte einzuschätzen, für sich selbst zu sprechen und auf die Entscheidungen ihres Behandlungsplans Einfluss zu nehmen. Es enthält grundlegende Informationen zur Behandlung, dem Klinikablauf und eigenen Rechten wie auch sogenannte „Power-Tools“, mit welchen relevante Entscheidungen direkt beeinflusst werden können. Von den Powertools wird in der Kinder- und Jugendpsychiatrie des Trinity Colleges aktuell eines (siehe Anhang 4) regelmäßig verwendet.

## 2.3 Diskussion Theorieteil

### 2.3.1 Dimensionen des Konzepts der Patientenautonomie

#### KERNELEMENTE VON PATIENTENAUTONOMIE

Im Rückblick auf die beschriebenen theoretischen Dimensionen und Diskurse um das Konzept der Autonomie wird deutlich, wie wichtig es ist, jegliche Auseinandersetzung mit dem Thema mit einer eindeutigen Begriffsdefinition und im besten Falle auch Positionierung zu den angeführten Diskussionspunkten zu beginnen. Wie Gerald Dworkin sagte:

*„It would be unwise to assume that different authors are all referring to the same thing when they use the term ‘autonomy’.” (50, S. 5)*

Trotz dieser ernüchternden Feststellung zu Auseinandersetzungen mit dem Thema der Autonomie lassen sich ausgehend von der liberalen Standardauffassung bestimmte Kernelemente synthetisieren (vgl. Abbildung 2). Besonders hilfreich, im Hinblick auf praktische Konflikte im Kontext, scheint es, das Konzept der Autonomie als sich beziehend auf alltägliche Situationen zu verstehen. Die alltäglichen Nebenschauplätze zu den offensichtlichen Konfliktsituationen werden als *interstitielle* Problembereiche bezeichnet (4). Mit dem Ansprechen von interstitiellen Problembereichen schwingt auch Kritik am liberalen Standardmodell der Patientenautonomie mit, welches sich sehr auf offensichtliche Konflikte und medizinische Entscheidungen fokussiert. Im klinischen Alltag einer Kinder- und Jugendpsychiatrie, in dem die Patienten in der Regel für mehrere Wochen eingebunden sind, scheinen neben konfliktreichen und medizinischen Makroentscheidungen, alltägliche Mikroentscheidungen nicht minder relevant. Die Autonomiekonzeption der liberalen Standardauffassung scheint für den gegebenen Kontext somit an gewissen Stellen zu eng um eine kindliche Autonomie im Kontext umfassend berücksichtigen zu können.

Im Rückblick auf die theoretische Fassung von Autonomie in der Literatur zum Thema innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie ist eine grundsätzliche Schwierigkeit für das Konzeptverständnis die häufig fehlende eindeutige Begriffsdefinition. Meist wird sich auf das Vier-Prinzipien-Modell von Beauchamp und Childress oder auf die Rechte der UN-Kinder- und UN-Behindertenrechtskonvention bezogen (20, 77, 91, 92, 149, 150). Sowohl das Vier-Prinzipien-Modell als auch die Folgerungen der Rechtskonventionen sind allerdings inhaltlich strittig. Somit bleibt häufig unklar, was der Autor genau unter „Autonomie“ versteht. Die in dieser Arbeit verwendete initiale Begriffsdefinition, welche Autonomie als „Recht auf Selbstbestimmung über eigene Belange und insbesondere über den eigenen Körper“ begreift, kann im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie, in dem die reale Selbstbestimmung von verschiedenen Seiten an seine Grenzen stößt, wohl nur ein relatives Ideal bilden. Verlockend pragmatische Ansätze, welche dem Begriff der Autonomie keine Kernbedeutung zukommen lassen, sondern seine Bedeutung als grundsätzlich Kontextabhängig betrachten (4, 50), mögen das Überspringen einer klaren Begriffsdefinition entschuldigen.

## DISKUSSIONSLINIEN UM PATIENTENAUTONOMIE

Ausgehend von den theoretischen Diskussionen rund um Patientenautonomie ist es sinnvoll, sich für den gegebenen Kontext bezüglich der Interpretation zu positionieren. Zu entscheiden gilt, ob das Konzept als „lokal“, „prozedural“, „individuell“ und „rational“ zu verstehen ist, wie es die liberale Standardauffassung vorgibt (167).

Für die konkrete Entscheidung in kinderpsychiatrischen Alltagssituationen scheint die Fassung von Autonomie als „lokale“ am sinnvollsten. Das Verständnis als „lokal“ im Sinne der *räumlichen* Dimension ermöglicht auch Kindern mit erheblich eingeschränkter globaler Autonomiefähigkeit durch eine psychische Erkrankung oder ein geringes Alter, in bestimmten Bereichen autonome Entscheidungen zu treffen (24, 154). Diese Fassung vermindert außerdem das Risiko einer Generalisierung bei punktuellen Unfähigkeiten. Sinnvoll auch in Übereinstimmung mit der liberalen Standardauffassung ist das Verständnis von „lokal“ im Sinne der *zeitlichen* Dimension (75, 77, 91). Damit wird gewährleistet, dass Kinder- und Jugendliche mit häufig fluktuierender Selbstbestimmungsfähigkeit immer wieder neu bezüglich ihrer Entscheidungskompetenz evaluiert werden. Für den Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie scheint außerdem die Positionierung für eine „prozedurale“ Betrachtungsweise am angemessensten. Somit können für das behandelnde Team inhaltlich zwar unverständliche, aber für die Person *konsistente Entscheidungen* als autonome Entscheidungen respektiert werden (50, 63). Hierbei dürfen sich Patienten sogar dazu entscheiden, ihre Entscheidungen lieber an Andere abzugeben. Durch das Verstehen als prozedurales Konzept wird außerdem gewährleistet, dass *spontane Handlungsimpulse*, wie der Drang zur Selbstverletzung, nicht als autonom betrachtet werden müssen, wenn diese nicht im Einklang mit einem höherstufigen Willen stehen (50, 168). Neben den Fragen nach Lokalität und Prozeduralität scheint eine „relationale“ Betrachtungsweise von Autonomie im gegebenen Kontext unerlässlich. Zum einen bleiben Kinder auch in der stationären Therapie in einer grundsätzlichen Abhängigkeit zu ihren *Eltern* (149). Zum anderen müssen Kinder und Jugendliche viel mehr als Erwachsene zu autonomen Entscheidungen ermutigt und bestärkt werden (37, 93). Dabei können neben dem Einfluss der direkten *Bezugspersonen* auch institutionelle *Rahmenbedingungen* mitgedacht werden (2). Neben der Frage nach Relationalität scheint für den Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie eine „nicht-rationalistische“ Betrachtungsweise von Autonomie sinnvoll. Zum einen wären, bei der Beschränkung auf ein rein rationalistisches Verständnis, Kinder mit einem geringen kognitiven Entwicklungsgrad von der Möglichkeit zur autonomen Handlung ausgeschlossen (80). Die *emotionale Komponente* einer Entscheidung, sei es auch nur einschränkend, scheint zum anderen bei Kindern und Jugendlichen, deren Entscheidungsgrundlage oft weniger rational

als die von Erwachsenen ist, ein wesentlicher Bedingungsfaktor für das Konzept der Autonomie. Es wird deutlich, dass die Positionierungen in Bezug auf die Kinder- und Jugendpsychiatrie der liberalen Standardauffassung an zwei Punkten widersprechen. Autonomie als relational und nicht-rationalistisch zu betrachten muss allerdings nicht als radikaler Gegenentwurf zur liberalen Position betrachtet werden (154). Im Einklang mit aktuellen Tendenzen der Theoriediskussion kann es vielmehr als Ergänzung betrachtet werden (2). Schlussendlich zeigt die Reflexion erneut, wie sehr das Konzept der Autonomie abhängig vom umliegenden Kontext gemacht werden muss.

#### ERWEITERUNGEN VON PATIENTENAUTONOMIE

Aus den Debatten um die Lokalität, Prozeduralität, Individualität und Rationalität von Autonomie lassen sich weitere relevante Bedingungen beziehungsweise Einflussfaktoren extrahieren, welche Berücksichtigung verlangen: Authentizität, Selbstwert, Vertrauen, natürlicher Wille (siehe Abbildung 3).

Auch wenn die Interpretation von Autonomie für den Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie auf ein lokales Verständnis fällt, gibt es einen „globalen“ Faktor, der von Relevanz bleibt: Die „Authentizität“ einer getroffenen Entscheidung (52, 129). Die Berücksichtigung von Authentizitätsbedingungen bezüglich einer autonomen Entscheidung, wie die individuelle *Geschichte*, die *Persönlichkeit* und *Konsistenz mit anderen Präferenzen*, kann einen Hinweis dazu liefern, inwieweit eine Entscheidung dem Kind oder Jugendlichen entspricht und somit als autonom zu werten ist oder nicht. Der Patient kann hierbei davor geschützt werden, im Falle von für das behandelnde Team nicht nachvollziehbaren Entscheidungen, seine Fähigkeit zur Selbstbestimmung nicht vorschnell abgesprochen zu bekommen. Vor allem die Literatur, die sich mit dem Konzept der Autonomie in der Erwachsenenpsychiatrie beschäftigt, gibt dem Faktor von Authentizität einen hohen Stellenwert (140, 141). Auch Autoren, die das Thema der Autonomie im Kontext der Kinder und Jugendpsychiatrie betrachten, sehen den Authentizitätsfaktor als wesentlich (92). Vorsicht ist im Kontext geboten, wenn die Persönlichkeit beziehungsweise die Geschichte des Patienten stark durch seine psychische Erkrankung beeinflusst ist. Das substantielle Verständnis von Autonomie bringt einen weiteren Baustein mit ins Spiel, welcher für einen nachhaltigen psychischen Gesundheitsprozess von Bedeutung ist: den „Selbstwert“ (19, 113). Vor allem in der Literatur, welche sich mit dem Thema der Autonomie innerhalb der Pädiatrie beschäftigt, wird darauf hingewiesen, dass die Förderung des Selbstwerts des Kindes eine wesentliche *Grundlage für Patientenautonomie* bedeutet (167). Bei Kindern und Jugendlichen mit einer psychischen Erkrankung, welche oft einer hohen Vulnerabilität bezüglich des eigenen Selbstwertes ausgesetzt sind, scheint dieser Faktor besonders berücksichtigungswürdig.

Neben dem Vertrauen in sich selbst ist für die Konstitution von Patientenautonomie auch ein „Vertrauen“ in die umliegenden Akteure von hoher Relevanz (166). *Ärzte, Eltern* oder auch die *Institution* des Krankenhauses, zu welchen die Autonomie relational ist, spielen hierbei eine zentrale Rolle in der Erleichterung von Autonomie. Vor allem bei Kindern und Jugendlichen mit psychischer Erkrankung kann dieses Vertrauen dann als Stabilitätsanker wirken, wenn ihre Autonomiefähigkeit für bestimmte Bereiche oder Zeiten eingeschränkt ist. In Situationen in denen die Autonomiefähigkeit eines Kindes eingeschränkt oder nicht mehr vorhanden ist, kann der Respekt des „natürlichen Willens“ dazu dienen, ein sehr basales Verständnis des Konzepts der Autonomie noch zu respektieren (82). In dem Sinne bleiben *Wünsche, Werte* und *Präferenzen* im Rahmen der Möglichkeiten zu berücksichtigen, auch wenn die Fähigkeit der Selbstbestimmung nicht mehr gegeben ist.

Grundsätzlich sind die Erweiterungen mit Vorsicht zu genießen, da sie eine potentielle Entwertung eines starken Prinzips von Patientenautonomie mit sich bringen. Für den Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie, in dem die Kernelemente von Patientenautonomie einer gewissen Vulnerabilität unterliegen, scheint der erweiterte Blick allerdings unumgänglich.

#### **EINWILLIGUNGSFÄHIGKEIT ALS GATEKEEPER**

Die Einwilligungsfähigkeit stellt für die Kinder- und Jugendpsychiatrie, in der die kindliche Kompetenz durch eine Vielzahl von Faktoren eingeschränkt sein kann, ein besonderes Kernelement dar. Die Analyse von Konzepten der Einwilligungsfähigkeit ergibt gewisse Klarheiten und gewisse Unsicherheiten.

Klar wird, dass die Feststellung der kindlichen Kompetenz in *Einzelfallprüfung* zu einer bestimmten Entscheidung beziehungsweise einem bestimmten Zeitpunkt geschehen sollte (7, 11, 75, 135, 140), das bedeutet ohne Vorannahmen oder Generalisierungen. Klar wird auch, dass die Entscheidung für „kompetent“ oder „inkompetent“ abhängig von der *Schwere der Entscheidung* und der *Art der Situation* getroffen werden muss (5, 11, 49, 64, 73, 131). Insbesondere für den gegebenen Kontext scheint somit ein „Modell der variablen Kompetenz“, wie es Gaylin vorschlägt, am angemessensten (64).

Unklar bleibt, nach welchen Kriterien die Einwilligungsfähigkeit eruiert werden sollte. Intellektuelle Fähigkeiten, emotionale Kompetenzen, Krankheitseinsicht, Kommunikationsfähigkeit, Authentizität der Entscheidung, Erfahrung, Alter, sozialer Kontext und Qualität der Information können als konstituierende Faktoren betrachtet werden (5, 7, 64, 73, 74, 99, 131, 135). Interessant ist zu bemerken, dass sich auch externe Faktoren, wie zum Beispiel das soziale Umfeld oder die Krankheitserfahrung, auf interne Faktoren der kindlichen Einwilligungsfähigkeit auswirken können. In Anbetracht der Unsicherheit bezüglich der richtigen Kriterien stellt sich jedoch die Frage, inwieweit für den Kontext der Kinder- und

Jugendpsychiatrie eine klare Antwort gegeben werden muss. Der Fokus der Frage nach kindlicher Kompetenz beeinflusst hierbei den gezogenen Schluss. Wenn der Fokus auf die Beantwortung der Frage mit „Ja“ oder „Nein“ ausgerichtet ist, werden die spezifischen *Kriterien* der Einwilligungsfähigkeit unumgänglich. Der Fokus der Frage kann jedoch auch auf die *Förderung* der Kompetenz ausgelegt sein. Dann werden weniger die internen Kriterien als die externen Konstitutionsfaktoren relevant. Dabei ist zum Beispiel die Qualität der gegebenen Information für das Verständnis des Patienten von großer Bedeutung. Im Fokus auf die Förderung der Kompetenz verschiebt sich der Blick auf den Arzt, das behandelnde Team und die klinische Institution. Die Kompetenz des Arztes zur verständlichen Aufklärung bedingt in dem Sinne die Kompetenz des Kindes zur Einwilligungsfähigkeit. Die Fähigkeit des klinischen Teams zur transparenten Kommunikation bedingt die Fähigkeit des Kindes zur Selbstbestimmung. Die Möglichkeiten der klinischen Institution, an Entscheidungen zu partizipieren, fördert die Möglichkeit des Kindes zum Gebrauch seiner Autonomie.

#### PARTIZIPATION ALS TEILASPEKT VON AUTONOMIE

Im Vergleich der Konzeptverständnisse aus kontextbezogener Literatur wird deutlich, dass sowohl Autonomie als auch Partizipation als Grundrecht verstanden wird (9, 42, 57, 58, 60, 86, 126, 128, 133, 160). Das wirft die Frage auf, an welcher Stelle der genaue Unterschied beider Rechte liegen könnte. Die Antwort liegt in der Betrachtung von Partizipation als Teilaspekt von Autonomie. Ausgehend von der Autonomiedefinition als ‚Recht auf Selbstbestimmung‘ bildet das Konzept der Partizipation eine abgeschwächte Version des Autonomieprinzips im Sinne von ‚Recht auf Mitbestimmung‘ (90). Die Abschwächung des starken ethischen Prinzips macht den Respekt von Autonomie in der Praxis potentiell leichter umsetzbar (57, 58).

In Abgrenzung zur inhärent ‚normativen Perspektive‘ des Prinzips der Autonomie, welches mit anderen Prinzipien in Konflikt steht, nimmt das Konzept der Partizipation verstärkt eine ‚praktische Perspektive‘ ein. Es beantwortet also nicht nur die Frage, warum Partizipation ermöglicht werden *soll*, sondern vertieft auch die Frage, wie Partizipation in den gegebenen Kontexten ermöglicht werden *kann*. Diese praktische und somit pragmatische Perspektive macht das Konzept so spannend für Anwendungsgebiete, in denen der Respekt von Autonomie im Rahmen der Fürsorgepflicht an seine Grenzen stoßen kann. Doch Vorsicht ist geboten. Auch wenn Partizipation sich als eine scheinbar einfachere Lösung des Respekts von Autonomie im Kontext darstellt, wird in der Detailanalyse des Konzepts deutlich, dass auch das Verständnis und die Umsetzung von Partizipation sehr unterschiedlich ausfallen kann.



## DIMENSIONEN UND QUALITÄTSKRITERIEN VON PARTIZIPATION

Um die theoretische Komplexität des Konzepts der Partizipation zu reduzieren sowie um Umsetzungsinitiativen zu planen und kritisch zu bewerten, ist die Auseinandersetzung mit deren Dimensionen und Qualitätskriterien essenziell.

Im Rückblick auf das Stufenmodell und somit die Dimension der *Stärke* von Partizipation wird deutlich, dass der medizinische Kontext dazu verleitet, im klassischen Arzt-Patienten-Verhältnis auf der Ebene der Nicht-Partizipation zu verharren (vgl. Anhang 3). Besonders bei Kindern mit psychiatrischer Erkrankung liegt der Reflex nahe ‚für‘ und nicht ‚mit‘ dem Patienten zu entscheiden (164). Darüber hinaus wird auch klar, dass es im Kontext der kinder- und jugendpsychiatrischen Behandlung nicht sinnvoll ist, alle Stufen der Partizipation zuzulassen. In Extremsituationen, wie zum Beispiel einer akuten suizidalen Gefährdung, kann oft nur auf Vorstufen der Partizipation zurückgegriffen werden. Ein überhöhter Anspruch an den Respekt von Autonomie im Sinne von reiner Selbstbestimmung des Patienten, entsprechend der letzten Stufe der Partizipationsleiter, würde nicht nur im kinder- und jugendpsychiatrischen Kontext einer völligen Überforderung gleichkommen. In Anbetracht der verschiedenen *Formen* von Partizipation wird darüber hinaus klar, dass jegliche Form der Mitbestimmung wesentlich abhängig vom gegebenen Kontext und dessen Möglichkeiten ist. Mit anderen Worten wurde bereits formuliert, „*dass es keine beste Form der Beteiligung gibt. Jede Form muss auf die konkrete Situation, das konkrete Ziel, die jeweilige Altersgruppe bzw. den jeweiligen Entwicklungsstand der Kinder abgestimmt werden. Letztendlich ist nicht die Form entscheidend, sondern die Konsequenz der Beteiligung*“ (142, S. 43). In Bezug auf die Dimension der *Reichweite* von Beteiligung wird deutlich, dass bei der Unterschiedlichkeit der verschiedenen Bereiche die mögliche Stärke der Partizipation stark variieren kann. Zum Beispiel kann natürlicherweise auf die persönliche Gestaltung der Zimmerdekoration wesentlich mehr eingegangen werden, als auf die von der Station bereits vorgegeben Stationsregeln. Beim Behalten von potentiell gefährlichen persönlichen Gegenständen muss wiederum situativ abgewogen werden. Daher macht es Sinn, von Bereich zu Bereich neu zu entscheiden, wie stark Patienten mitentscheiden können. Neben Bereichen und Situationen, die eine Mitentscheidung unmöglich machen, bleiben immer auch solche erhalten, in denen ein hohes Maß an Partizipation ermöglicht werden kann.

Angesichts der verschiedenen Qualitätskriterien kann hervorgehoben werden, dass Beteiligung nicht nur kinderfreundlich gestaltet werden muss, sondern in ihrer Konsequenz auch bedeutungsvoll für Kinder und Jugendliche sein sollte (28, 90, 132). Es ist auch zu bemerken, dass eine qualitative Implementierung nur mit Bereitstellung von Ressourcen, Training von Professionellen und einem konsequenten Monitoring möglich ist (90, 132). Die

Qualitätskriterien scheinen von besonderer Relevanz für die spätere Evaluation von bereits implementierten Partizipationsinstrumenten.

## PARTIZIPATION IN DER MEDIZIN

Zwei wesentliche Konkretisierungen des Partizipationsgedankens in der Medizin, welche auch von kontextbezogener Literatur aufgegriffen werden, sind die Ansätze von partizipativer Entscheidungsfindung und Empowerment.

Kernelement der partizipativen Entscheidungsfindung ist eine partnerschaftliche Arzt-Patienten-Beziehung (32). Obwohl sich das ursprüngliche Modell gegen Checklistenansätze ausspricht, wirken die neueren Interpretationen mit ihren klar vorgegebenen Handlungsschritten sehr standardisiert. Für die Kinder- und Jugendpsychiatrie scheint partizipative Entscheidungsfindung besonders geeignet, da es sich hier um den idealen Kontext von chronischen Erkrankungen, äquipotenten Therapieoptionen und hohem Bedeutungsgrad der Entscheidungen handelt (144). Zudem hat sich das Modell für psychische Erkrankungen und im speziellen Kontext empirisch besonders wirksam erwiesen (31, 51, 62, 81). Auf theoretischer Ebene ist es interessant zu bemerken, dass die partizipative Entscheidungsfindung als Entsprechung des Respekts von Autonomie für den medizinischen Kontext betrachtet wird (137). Kritisch bleibt zu bemerken, dass sich die partizipative Entscheidungsfindung sehr auf den Arzt und die medizinische Behandlung fokussiert. Da der Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie durch seine diversen Akteure besondere Anforderungen mit sich bringt, bleibt zu überdenken, wie das interdisziplinäre Team, die elterlichen Bezugspersonen sowie die aktuelle und zukünftige Lebenswelt in das Modell mit einbezogen werden können. In der kontextbezogenen Literatur wird unter Bezugnahme auf die partizipative Entscheidungsfindung dem Einbezug der verschiedenen Akteure bereits Rechnung getragen (160).

Kernelement des Empowerments ist die Ressourcenaktivierung (104). Im Kontrast zu Seligmans „erlernter Hilflosigkeit“ als Erklärung von Depression könnte man sagen, es handelt sich um eine „Theorie der erlernten Selbstwirksamkeit“. Da die Idee des Empowerments ursprünglich in natürlicheren Lebenswelten als der stationären Behandlung entstand und die empirische Ergebnislage für den stationären Bereich der Medizin sehr bescheiden ausfällt, bleibt offen, wie gut der Ansatz auf den Kontext übertragbar ist. Besonders in akuten Krisensituationen ist es fraglich, ob die individuellen Ressourcen aktivierbar sind. Interessant für die Umsetzung von Partizipation im Kontext ist die Annahme, dass es einer Verknüpfung der Subjektebene mit verschiedenen Kontextebenen bedarf (105). Interessant ist auch, dass sowohl eine grundsätzliche therapeutische Haltung wie auch eine Standardisierung des Gesprächsablaufes Empowerment bedeuten können (104, 105). In kontextbezogener Literatur wird Empowerment häufiger mit einer therapeutischen Haltung in Verbindung gebracht (86,

128, 160). In Anbetracht der Flexibilitätsansprüche an Partizipation im Kontext ergibt diese Interpretation durchaus Sinn.

Zwei Konkretisierungen des Partizipationsgedankens in der Medizin, welche von der kontextspezifischen Literatur bisher noch nicht aufgegriffen wurden, sind das *Advance Care Planning* und die Patientenorientierung.

Vorteil des *Advance Care Planning* im Vergleich zum Prinzip der partizipativen Entscheidungsfindung ist, dass hier auch Willensäußerungen zu nicht-medizinischen Themen im Fokus stehen. Interessant ist, dass das Konzept professionelle Bezugspersonen als notwendige Vermittler des Patientenwillens benennt (156). Nachteil des Konzepts ist, dass es vor allem auf die Situationen der Selbstbestimmungsunfähigkeit vorbereiten soll. Somit betrachtet es, wie auch Behandlungsvereinbarungen, oft nur einen kleinen Ausschnitt der relevanten Situationen innerhalb einer Kinder- und Jugendpsychiatrie.

Der Vorstoß der Patientenorientierung in Deutschland schließt die Idee des Empowerments sowie auch den Ansatz der partizipativen Entscheidungsfindung mit ein (10). Es ist somit eine sehr breite Konzeptualisierung des Partizipationsgedankens. Unbestreitbar aner kennenswert ist das Bemühen, den Patienten wieder stärker ins Zentrum der medizinischen Behandlung zu rücken. Durch die breite inhaltliche Aufstellung der bisher durchgeführten Forschungsprojekte, scheint die Stoßrichtung noch etwas unscharf. In der Konkretisierung für den Kontext der Rehabilitation hat der Vorstoß bereits an Schärfe gewonnen und trägt erste praktische Früchte (96). Für den Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie ist die Patientenorientierung noch wenig erforscht und sollte in zukünftigen Untersuchungen stärker berücksichtigt werden.

## 2.3.2 Umsetzungen des Respekts von Patientenautonomie

### MODERATOREN VON PATIENTENAUTONOMIE

Die große Anzahl an Einflussfaktoren auf Patientenautonomie machen den Respekt von Autonomie zu einer Herausforderung. Eine zusammenfassende Präsentation dieser Faktoren ist sinnvoll (vgl. Abbildung 4). Der aktuelle *Entwicklungsstand* und die bestehende *Erkrankung* scheinen als interne Einflussfaktoren innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie am relevantesten. Als externe Faktoren sind die Rolle des behandelnden *klinischen Teams* wie auch die Rolle der begleitenden *Eltern* während der stationären Therapie hervorzuheben. Prinzipiell ist die Liste der Moderatoren von Patientenautonomie als Grundlage jeglicher Umsetzungsversuche des Respekts von Autonomie im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie zu betrachten.

Es kann festgestellt werden, dass die Moderatoren von Patientenautonomie im gegebenen Kontext eine gewisse Ähnlichkeit mit den konstituierenden Faktoren der kindlichen Einwilligungsfähigkeit aufweisen. Die extrahierten Moderatoren beziehen sich allerdings nicht nur auf das Element der Fähigkeit, sondern auch auf andere Elemente von Autonomie. Zum Beispiel ist die *Gesetzeslage* ein Einflussfaktor auf das Element des Rechts zu Autonomie. Darüber hinaus betrachten die Moderatoren nicht nur medizinische Behandlungsentscheidungen. Vergleichbar mit den Aussagen zur Einwilligungsfähigkeit ist die Feststellung einer hohen Variabilität von Fähigkeit und Wunsch nach Autonomie. Die besondere Vulnerabilität von Kindern mit psychischer Erkrankung spiegelt sich in der Fragilität der kindlichen Einwilligungsfähigkeit. Der Vergleich unterstreicht die Notwendigkeit von flexiblen Ansätzen, um den Respekt von Autonomie im Kontext zu ermöglichen und verweist erneut auf die zentrale Rolle des behandelnden Teams und der begleitenden Eltern im Ausgleich der besonderen Vulnerabilität.

### PRAKTISCHE SCHWIERIGKEITEN MIT PATIENTENAUTONOMIE

Ein wichtiger Schritt hin zu einer konkreten Berücksichtigung der Patientenautonomie im klinischen Kontext ist die nähere Betrachtung der *Ebene der praktischen Schwierigkeiten*.

Als Grundkonflikt findet sich das Prinzip der Patientenautonomie häufig als Gegensatz zum Prinzip der Fürsorgepflicht (77, 91, 94, 149). Ob dieser Konflikt überwindbar wird, lässt sich schlussendlich nur für konkrete Konfliktthemen entscheiden. Konkret drehen sich die Diskussionen von kontextspezifischer Literatur vor allem um die Themen der informierten *Einwilligung*, der *Schweigepflicht* und Situationen von *Zwang* (13, 15, 18, 61, 77, 91, 103, 138, 149, 150, 157, 162). Es sei darauf hingewiesen, dass die informierte Einwilligung wie auch die Schweigepflicht zum einen als grundsätzliches Prinzip zum angemessenen Respekt von Patientenautonomie und zum anderen als Raum für praktische Schwierigkeiten bezüglich dessen Ausdifferenzierung im gegebenen Kontext fungieren können. Die Perspektive auf

verschiedene *Phasen* oder *Bereiche* der Hospitalisierung wie auch die Perspektive auf verschiedene für das Prinzip relevante *Akteure* stellen sich als alternative Herangehensweise dar, die praktischen Schwierigkeiten im Kontext zu beleuchten (27, 89, 102, 149, 150).

Die informierte Einwilligung, als eine der wesentlichen Umsetzungsideen von Patientenautonomie im klinischen Alltag, stützt sich nach klassischer Vorstellung auf vier Bedingungen: *Aufklärung*, *Freiwilligkeit*, *Einwilligungsfähigkeit* und die konkrete *Einwilligung* (55, 140). In Anbetracht neuerer Überlegungen sind darüber hinaus persönliche Wertmaßstäbe des Patienten wie auch die Art und Situation der Entscheidung mit einzubeziehen (49, 143). Für den Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie wird das Prinzip des „informed consent“ allerdings als wenig tauglich beschrieben (134). Von verschiedenen Vorschlägen zur Einbeziehung von Kindern in Behandlungsentscheidungen scheint hier, trotz der berechtigten Kritik, das Prinzip des „informed assent“ am angemessensten. Zentral ist hierbei die Suche nach einer gemeinsamen Entscheidung (38). Dabei könnte der Fokus eher auf bidirektionaler verständnisfördernder *Kommunikation* als auf der Ermittlung von Einwilligungsfähigkeit liegen. Die Frage nach dem Anteil des Kindes an der gemeinsamen Entscheidung scheint nur im *Einzelfall* zu klären (75, 77, 91). Persönliche *Wertmaßstäbe und Präferenzen* der Kinder bleiben dabei durch den behandelnden Arzt einer Berücksichtigung würdig (37, 93). Somit zeigt sich bei der informierten Einwilligung als Lösung des scheinbaren Konflikts zwischen Autonomie und Fürsorge, zwischen Selbstbestimmungsrecht und Selbstbestimmungsrealität die *Arzt-Patienten-Beziehung* als zentraler Aspekt zur Überwindung der praktischen Widersprüche. Das Prinzip der Patientenautonomie und die Pflicht zur Patientenfürsorge, das Recht zur Selbstbestimmung und die Fähigkeit zur Einwilligung präsentieren sich hierbei als doppelte Dialektik, deren Auflösung möglich erscheint.

Mit Blick auf die Schwierigkeiten bei der Schweigepflicht ist es im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie durch die Existenz vieler Akteure, welche Informationen bezüglich des Therapieverlaufes verlangen, nicht einfach zu entscheiden, wer welche Informationen bekommt. Als für den spezifischen Kontext gewichtiges Argument für einen sorgsamen Umgang mit weitergegebenen Informationen findet sich der hohe Stellenwert von nötigem Vertrauen zwischen dem Patienten und behandelndem Therapeuten (13, 91, 149). Die Empfehlung, weder das Informationsrecht der Eltern noch das Geheimhaltungsinteresse des Patienten zu bevorzugen, wirkt für den Kontext angemessen (77). Die Absprache mit dem Patienten, welche Informationen an wen weitergegeben werden sowie der Anspruch, die Weitergabe so gering wie möglich zu halten, scheint dabei die Grundbedingung, um das nötige Vertrauen aufrecht zu erhalten. Es ist interessant zu erwähnen, dass nicht alle Autoren im

gegebenen Kontext die Schweigepflicht als Problem der Patientenautonomie diskutieren. Alternativ kann sie als Problem in Bezug zum medizinethischen Prinzip der Gerechtigkeit gesehen werden. In Anbetracht des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung scheint die Schweigepflicht ein plausibler Teil des Autonomieprinzips. Um den Fokus in der Diskussion um das Autonomieprinzip ausreichend klein zu halten, ergibt es jedoch aus pragmatischer Sicht Sinn, die Schweigepflicht als gesondertes Thema zu betrachten.

Für den Umgang mit Zwangsbehandlungen gibt es eine Reihe an Voraussetzungs-, Durchführungs- und Nachbereitungsregeln, um den Einfluss auf die Autonomie des Patienten so gering wie möglich zu halten (15, 75, 77, 138, 162). Darüber hinaus kann die Frage gestellt werden, ob das Anwenden von Zwang grundsätzlich einen Widerspruch zum Prinzip der Patientenautonomie darstellt. Die kontextspezifische Literatur beantwortet die Frage in der Regel mit „Ja“ (61, 138). Die Antwort auf diese Frage scheint jedoch abhängig von der Breite des Autonomiekonzepts. Wird Autonomie primär als Recht verstanden, welches auch bei einer eingeschränkten Fähigkeit nicht erlischt, ist der Zwang ein prinzipieller Gegensatz zum Prinzip der Patientenautonomie (24, 153). Wird Autonomie primär als Fähigkeit verstanden, muss eine Zwangsbehandlung bei Selbstbestimmungsunfähigkeit nicht im Widerspruch mit dem Prinzip betrachtet werden (141). Auch wenn die Reduktion von Autonomie auf eine Fähigkeit zu kurz gegriffen scheint, kann Zwang durchaus als Notwendigkeit betrachtet werden, um eine vollumfängliche Autonomie in der Zukunft wiederzuerlangen. Die Diskussion um Zwang ist emblematisch und von besonderer Bedeutung für Betroffene. Da eine offensichtliche Zwangsbehandlung für den Großteil der Patienten in kinder- und jugendpsychiatrischer Behandlung jedoch nur eine untergeordnete Rolle spielt, geht die Diskussion des Themas auch an der Lebensrealität vieler Kinder vorbei.

Die Perspektive auf verschiedene Phasen der Hospitalisierung, in welchen Schwierigkeiten bezüglich der Ermöglichung von Autonomie auftreten können, macht deutlich, dass schon die Entscheidung zur *Aufnahme* auf Station eine Schlüsselrolle bezüglich des Respektes von Patientenautonomie einnimmt (94). Genau in der Entscheidung zur Aufnahme wird potentiell entschieden, ob der Patient aus seinem gewohnten Umfeld, in dem er sich in der Regel selbstbestimmter bewegen kann als in der Klinik, herausgenommen wird. Bezüglich verschiedener Bereiche der Hospitalisierung ist festzuhalten, dass die Literatur zu Patientenautonomie im Kontext, neben häufig diskutierten Themen wie Psychopharmaka und Psychotherapie, sonstige *Bausteine der Therapie* wie Bezugsbetreuung oder Familienarbeit nur selten anspricht. Diese Forschungslücke lohnt es auszugleichen.

Die Perspektive auf die verschiedenen Akteure, in deren Abhängigkeit praktische Schwierigkeiten auftreten können, macht deutlich, dass jeder einzelne Akteur seinen Beitrag zu einer angemessenen Berücksichtigung von Patientenautonomie leisten kann. Die *Familie* nimmt hierbei eine Sonderrolle für die Kinder und Jugendlichen dahingehend ein, dass vor allem Eltern oder nahe Angehörige in der Lage sind, den Willen des Patienten in Anbetracht seiner bisherigen Persönlichkeit und Präferenzen zu erläutern, zu bestätigen oder im Ausnahmezustand zu substituieren. Das *Pflege*team, welches die Kinder und Jugendlichen in ihrer stationären Therapie tagtäglich begleitet, wird in der Literatur zu Patientenautonomie im Kontext selten angesprochen. Es scheint somit in seiner Wichtigkeit für den Respekt von Patientenautonomie unterschätzt.

Im Rückblick auf die Diskussionen der kontextspezifischen Literatur zur Ebene der praktischen Schwierigkeiten kann bemerkt werden, dass sich die Überlegungen häufig um medizinische Behandlungsentscheidungen oder psychische Extremsituationen drehen. Für den spezifischen Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie, in welchem die Patienten in der Regel für mehrere Monate auf der Behandlungsstation ein tägliches Leben führen, scheinen darüber hinaus auch *Nebenschauplätze* und alltägliche Situationen von großer Relevanz für das Wohlbefinden des Patienten. Zur Wahrung des Prinzips der Patientenautonomie scheint es daher angemessen, den Blick verstärkt auf interstitielle Bereiche der stationären Behandlung zu richten.

#### BEWUSSTSEIN VON PATIENTENAUTONOMIE IM KLINISCHEN ALLTAG

Die Vorschläge des Respekts von Patientenautonomie im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie bleiben häufig auf abstrakter Ebene. Ein Bewusstsein für die Mechanismen und Konflikte des Prinzips ist oft der wünschenswerte Minimalkonsens. Darin eingeschlossen ist die Rücksichtnahme auf Patientenpräferenzen, eigene Wahrnehmungsverzerrungen sowie das Wahrnehmen der eigenen Rolle als autonomieerleichternder Faktor (13, 15, 94, 149). Der Hinweis zur Einzelfallbeurteilung oder zum Einbezug von individuellem Entwicklungsaspekt und rechtlichen Rahmenbedingungen ist wohl für viele Professionelle nicht mehr explizit notwendig. Wie das Bewusstsein für das Konzept der Patientenautonomie im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie erreicht und im hektischen Klinikalltag aufrechterhalten werden kann, bleibt noch etwas unklar. Vorgeschlagen werden zum Beispiel spezifische Trainings oder ethische Falldiskussionen (18, 77, 91, 94, 102, 149, 150). Oft wird an die Wichtigkeit von informierter Einwilligung oder die Möglichkeit von Behandlungsvereinbarungen erinnert (77, 138). Weitere Konkretisierungen sind in der kontextspezifischen Literatur selten.

Klar bleibt, dass als Grundlage jeder Möglichkeit zu Patientenautonomie eine gründliche *Informationspolitik* der betreffenden Einrichtung bezüglich Patientenrechte, Chancen und Risiken von Therapieoptionen sowie zu allgemeinen Abläufen auf Station notwendig ist. Daneben ist das ausführliche *Einbeziehen der Kinder und Jugendlichen* in für sie relevante Entscheidungen ein Kernelement des Respekts von Patientenautonomie. Bei der gegebenen Vulnerabilität von psychisch kranken Kindern ist außerdem der entsprechende *Einbezug der Eltern* als Vermittler von Patientenpräferenzen und zur Substitution des Patientenwillens in Extremsituationen wünschenswert.

Zur Implementierung von Informationspolitik und kontinuierlicher Einbeziehung ist das alleinige Bewusstsein gegenüber dem Prinzip der Patientenautonomie allerdings nicht ausreichend. Der Hinweis auf die Wichtigkeit von informierter Einwilligung oder die Möglichkeit von Patientenverfügungen kommt in theoretischen Diskussionen leicht über die Lippen. Für die Praxis scheinen konkretere Konzepte sowie strukturelle und organisatorische Maßnahmen notwendig.

#### ARGUMENTE FÜR PARTIZIPATION

Im Vergleich zum umfassenden Prinzip der Patientenautonomie ist das Prinzip der Partizipation schon dadurch leichter umsetzbar, da es fokussierter und pragmatischer ist. Die kontextbezogene Literatur liefert eine Reihe von weiteren Argumenten. Sie betrachtet Partizipation nicht nur als ‚Wert an sich‘, sondern auch als Mittel zu verschiedenen Zwecken (vgl. Abbildung 6). Dabei betrifft die Zweckdienlichkeit sowohl den *Patienten* als auch die *Therapeuten* oder die *Institution* Krankenhaus. Besonders gewichtige Argumente sind spezifisch für die Kinder- und Jugendpsychiatrie. Zum einen wird argumentiert, dass der Kontext ideale Grundbedingungen erfüllt für die Anwendung von partizipativer Entscheidungsfindung (144). Zum anderen zeigen empirische Befunde im Kontext nicht nur eine Steigerung der Therapiemotivation, sondern auch positive Effekte auf den Behandlungserfolg (31, 51, 62). Darüber hinaus wird darauf hingewiesen, dass ein gewisses „Beteiligungsparadoxon“ besteht, nach welchem besonders beteiligungsbedürftige Patienten besonders wenig Beteiligung erfahren (57). Schlussendlich kann durch die Förderung von Selbstständigkeit der oft fragile Transferprozess nach Hause oder zu Anschlussbehandlungen erleichtert werden (57, 160). Dabei ist es plausibel, dass der weitere Verlauf einer kinder- und jugendpsychiatrischen Erkrankung stark von der Eigeninitiative des Patienten abhängig bleibt. Je besser schlussendlich die Behandlungsmotivation, Transferprozesse und Krankheitsverläufe desto nachhaltiger, effektiver und wirtschaftlicher kann sich wiederum die Institution Klinik präsentieren.



## HÜRDEN VON PARTIZIPATION

Für die Umsetzung von Partizipation im klinischen Alltag lohnt der Blick auf mögliche Hürden. Für den Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie sind die Hürden zum Teil ‚mit guten Gründen‘ vorhanden und zum Teil auch ‚inhaltlich nicht begründbar‘ (vgl. Abbildung 7). Mit guten Gründen muss im Namen der Fürsorgepflicht zum Beispiel auf Partizipation verzichtet werden, wenn der Patient akut nicht in der Lage ist, über seine eigenen Belange zu entscheiden oder es in bestimmten Situationen vielleicht gar nicht will (42, 60, 144, 155). Besonders im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie kann Fähigkeit und Wunsch zu Partizipation sehr stark fluktuieren. Hier werden die Grenzen von Partizipation im Hinblick auf andere Prinzipien und Prioritäten deutlich. Als inhaltlich nicht begründbare Hürden sind die fehlende professionelle Bereitschaft und die Reflexhaftigkeit der Verantwortungsübernahme hervorzuheben (42, 60, 155, 164). Schon in den Ausführungen zum Autonomiekonzept wurde darauf hingewiesen, dass diese ‚Relationalität‘ eine hohe Hürde darstellen kann (164). Die Komplexität des Themas und die bisher seltenen Versuche Partizipationstheorien explizit auf den Kontext anzuwenden, sind weitere Barrieren der Umsetzung, die zu Überwindung herausfordern.

## UMSETZUNGSIDEEN UND BEISPIELE VON PARTIZIPATION

Rückblickend auf Ideen und Instrumente der Umsetzung von Partizipation im Kontext lassen sich eine Reihe von sinnvollen Umsetzungen extrahieren (vgl. Abbildung 8). Grundsätzlich wird klar, dass in der Frage nach der Umsetzung von Beteiligung im Kontext eine hohe Flexibilität notwendig ist (1, 42, 112, 155). Die auszuwählenden Methoden sind an dieser Notwendigkeit zu orientieren. Darüber hinaus macht es Sinn davon auszugehen, dass Partizipation mehr ist als die Teilhabe an Behandlungsentscheidungen. Daher ist neben dem Arzt oder Psychologen als zentraler Ansprechpartner für Therapieentscheidungen auch das Pflorgeteam ein wesentlicher Ermöglichungsfaktor für Partizipation.

Als Angriffspunkte von Partizipation im Kontext macht es Sinn, sich die verschiedenen Akteure des Systems vor Augen zu halten: Der *Patient*, die *Behandler*, die *Klinik* als Institution. Die Ideen der Umsetzung können durch bereits erprobte Umsetzungsbeispiele auf Praktikabilität geprüft werden.

Mit dem Blick auf den Patienten scheint die Reduktion von Partizipation auf reine Informationsvermittlung, wie zum Beispiel durch Informationsbroschüren oder den Aushang von Kinderrechten auf der Station, als zu kurz gegriffen, um echte Partizipation zu ermöglichen. Die Ergebnisse zum „*voice-effekt*“ erteilen informationsfokussierten Ansätzen, wie zum Beispiel an der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Ulm, eine gewisse Berechtigung auf funktionaler Ebene (107). Analysiert nach dem Stufenmodell bleiben Information wie auch

Beschwerdemöglichkeiten allerdings auf dem Niveau der Vorstufen von Partizipation. Dem gegenüber kann die Anwendung von ‚Behandlungsvereinbarungen‘ als ein vielversprechender Ansatz verstanden werden, der auch echte Partizipation ermöglicht (164). In der Praxis finden diese allerdings noch wenig explizite Anwendung. Ein in der Praxis bereits bewährtes Instrument ist das „Hearspace Toolkit“ (118). Aus den Erfahrungen in der Anwendung wird deutlich, dass es sich hier um ein umfassendes Instrument handelt, um echte Partizipation für den Kontext zu ermöglichen.

Mit dem Blick auf die Behandler scheint in besonderem Maße das Einnehmen einer „partizipatorischen Haltung“ den Flexibilitätsansprüchen des Kontextes gerecht zu werden (1, 41, 42, 101, 126, 128, 160). Diese entspricht dem Verständnis von Empowerment in der kontextbezogenen Literatur (86, 128, 160). Ein fest vorgegebener Ablauf von Therapiesitzungen durch standardisierte Gesprächsprotokolle wirkt vor dem Hintergrund fluktuierender Fähigkeiten und Bedürfnisse der Patienten wenig praktikabel. Gezielte Weiterbildungen zur Thematik für Professionelle scheint die Grundlage für jegliche Partizipationsbemühungen zu sein (86, 112, 128, 144, 155). Dabei bleibt die Frage, inwiefern eine partizipatorische Haltung durch Fortbildungsmaßnahmen erreicht werden kann.

Für die Institution der Klinik als Angriffspunkt der Umsetzung sind Änderungen an personellen, zeitlichen und räumlichen Ressourcen zwar wünschenswert, aber doch selten leicht zu erreichen. Realistischer scheint es organisatorische Strukturen der Klinik in den Fokus zu nehmen. Bereits besonders ausgelegte Gesprächsrunden mit Patienten und Behandlern sind als Partizipationsinstrumente zu werten (41, 160). Zum Beispiel sind Hilfeplangespräche oder auch informelle Teerunden zentrale Räume der Mitbestimmung. An der Uniklinik in Salzburg wurden bereits partizipativ ausgerichtete Team-Patienten-Eltern-Gesprächsrunden mit standardisiertem Ablaufprotokoll erprobt (160). Allerdings scheint die Besetzung der Gesprächsrunden mit den relevanten Akteuren wichtiger als ein standardisiertes Ablaufprotokoll. Zu stark standardisierte Abläufe bergen das Risiko, den Patienten eher einzuschüchtern, als zu Beteiligung zu ermutigen. Darüber hinaus können explizite Schlüsselfiguren mit der Funktion des ‚Patientenfürsprechers‘ sehr sinnvoll sein, um die Patientenbedürfnisse gegenüber dem Behandlungsteam zu vertreten (118). Im Vergleich zum Bezugsbetreuersystem in Deutschland kann die Rolle des Fürsprechers von jeder Profession eingenommen werden und wird in Teamsitzungen explizit dazu aufgefordert, als Anwalt der Patienteninteressen zu fungieren. Daneben kann die Funktion eines ‚Partizipationsbeauftragten‘ durch die Verbindung zur Ebene von hohen Entscheidungsträgern die Behandlungsqualität und die Partizipationskontinuität sicherstellen. Am Beispiel des ‚Participation-Workers‘ in England wird deutlich, dass solch externe Vermittler eine Veränderung von Organisationsstrukturen herbeiführen können (155). Die Veränderung von Strukturen braucht also einen ersten Anstoß durch Menschen mit Commitment. Die

Unterstützung des Partizipationsarbeiters durch die Patienten selbst, als Experten für ihre eigenen Belange, ist ein Grundgedanke, der auch in Deutschland einer Weiterverfolgung lohnt. Neben der Partizipation von Patienten an Entscheidungen kann die „interne“ Partizipation des Behandlungsteams an relevanten Entscheidungen der Klinik eine Partizipationskultur gegenüber den Patienten erleichtern (97). Durch die Installation von Klinikkonferenzen, in der wichtige Entscheidungen durch Mitarbeiter und Klinikleitung gemeinsam getroffen werden, wurde dieser Gedanke an der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Salzburg bereits umgesetzt (160).

Die Bandbreite an verschiedenen Ideen und Umsetzungsbeispielen zu Partizipation im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie mag Zweifel an der „richtigen Methode“ aufwerfen. Jede Idee und jedes Beispiel beinhaltet eigene Stärken und Schwächen. In der Summe wird deutlich, dass ein singuläres Partizipationsinstrument nicht ausreicht, um dem Kontext gerecht zu werden. Erst das Bereitstellen von verschiedenen Möglichkeiten kann gewährleisten, dass Partizipation für kleine, große, kranke, gesunde, zurückhaltende, selbstbewusste, soziale, isolierte oder auf andere Weise unterschiedliche Kinder erreichbar bleibt.

### 2.3.3 Vergleich der Literatur zu Autonomie und Partizipation

Die numerischen Ergebnisse des *Scoping-Reviews* zeigen, dass es sich bei den eingeschlossenen Texten vor allem um Expertenmeinungen handelt (vgl. Tabelle 1 und 2). Hier versteckt sich somit ein Plädoyer für mehr empirische Forschung. Des Weiteren ist interessant, dass sich zum Konzept der Patientenautonomie nur Praktiker aus der klinischen Versorgung zu Wort melden, während sich auch diverse theoretische und politische Institute mit dem Konzept der Partizipation auseinandersetzen (vgl. Tab. 1 und 2). Das zeigt zum einen, dass der Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie für die Theoriediskussion um Patientenautonomie bisher keine große Rolle spielt. Es zeigt zum anderen, dass für das Thema der Partizipation ein übergreifendes Interesse besteht, welches zu Synergieeffekten in der praktischen Umsetzung führen könnte.

### 2.3.4 Limitationen des Theorieteils

Als Limitationen der theoretischen Arbeit sind das Sichtfeld einer Literaturliste, Schwächen eines *Scoping Reviews* sowie der Einfluss der Wissenschaftler bei der Datenextraktion zu nennen. Eine Literaturliste vermag nur solche Autonomiedimensionen und Beteiligungsmodelle aufzudecken, über welche explizit berichtet wird. Die extrahierten Autonomiedimensionen stammen dabei maßgeblich von Medizinethikern, welche keine praktischen Erfahrungen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie aufweisen. Für viele Therapeuten aus der praktischen Versorgung gehört eine partizipatorische Haltung bereits

zum professionellen Selbstverständnis. Somit existieren viele Umsetzungen von Beteiligungen, welche in den Texten zu Partizipation in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und damit im vorliegenden Review nicht erscheinen. Eine grundsätzliche Limitation des *Scoping Reviews* ist, dass er die Qualität der eingeschlossenen Artikel nicht bewertet (12). Somit haben die darin synthetisierten Aussagen, einen geringen Evidenzgrad. Die Möglichkeit des Einbezugs von sehr heterogenen Texten und der daraus resultierende breite Überblick, gilt dabei auch als besondere Stärke der Methodik (161). In Bezug auf den Einfluss der Wissenschaftler muss darauf hingewiesen werden, dass die Volltextanalyse nur für die Texte zu Partizipation durch den zweiten Reviewer überprüft wurde. Somit war die Kategorienbildung der Datenextraktion für den Teil zu Patientenautonomie maßgeblich vom ersten Reviewer abhängig.

## 3. Empirischer Teil: Erleben und Bedürfnis von Partizipation

### 3.1 Methode empirischer Teil

#### 3.1.1 Erhebungsdesign und Durchführung

Es handelte sich um eine prospektive multizentrische Fragebogenerhebung mit Querschnittsdesign. Insgesamt nahmen fünf Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie an der Studie teil: 2 Universitätskliniken und 3 private Krankenhäuser. Zwei angefragte Kliniken haben aufgrund des zeitlichen Aufwands die Teilnahme abgelehnt. Erhoben wurde in offenen und geschlossenen Stationen sowie in Tageskliniken. Haupterhebungsinstrument war der für die Studie eigens konstruierte Fragebogen. Die im Fragebogen erhobenen moderierenden Variablen wurden durch eine Erhebung der Patientendaten aus der digitalen Patientenakte begleitet. Eingeschlossen wurden Patienten im Alter zwischen 9 und 18 Jahren ab der zweiten Krankenhauswoche. Ausgeschlossen wurden Patienten mit kognitivem Defizit oder in akuten Krisensituationen. Der Erhebungszeitraum umfasste insgesamt 6 Monate. Die Verteilung der Fragebögen an die Patienten erfolgte während des Klinikaufenthalts durch die zuständigen Therapeuten. Die Patienten wurden gebeten, den Fragebogen eigenständig auszufüllen und vor Entlassung an ihre Therapeuten zurückzugeben. Für sehr junge Patienten und solche mit eingeschränkter Aufmerksamkeitsspanne wurde der Fragebogen in einem geschützten Setting mit Begleitung durch den lokalen Studienkoordinator ausgefüllt.

#### 3.1.2 Entwicklung und Struktur des Erhebungsinstruments

Der Fragebogen wurde aufbauend auf bereits bestehenden Messinstrumenten zu Autonomie- und Partizipationsbedürfnissen im Krankenhaussetting neu entwickelt. Die Erkenntnisse des theoretischen Teils der Arbeit sowie einer unabhängigen Literaturanalyse zu Operationalisierungen der genannten Konstrukte flossen in die Entwicklung mit ein. Die Grundstruktur, welche die Fragen in „Erleben von“ und „Wunsch nach“ Beteiligung aufteilt, stammt vom testtheoretisch geprüften *Fragebogen zu Patientenbeteiligung an Entscheidungen im Rahmen der Pflege* (148). Das *Modell für Behandlungsentscheidungen von Charles et al.* wurde zur Unterscheidung verschiedener Phasen der Beteiligung herangezogen: Informationsaustausch, Deliberation, Entscheidung treffen (33). Die letzte Phase wurde durch die *Control Preference Scale* operationalisiert (44). Erweitert wurde der Fragenpool durch Items aus dem *Healthcare Climate Questionnaire* (170) und auf Grundlage der theoretischen Vorarbeit frei entwickelten Fragen. Aus den Skalen zu Partizipation innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie von Rothärmel et al. wurden einzelne Items übernommen (133). Die Items wurden mit Fachexperten (vier Pflegekräften, drei Ärzten, zwei Psychologen) auf Inhaltsvalidität überprüft und infolgedessen modifiziert. Auf Grundlage eines

kognitiven Pretests mit fünf Kindern im Alter zwischen 12 bis 16 Jahren wurden die Fragen auf Verständlichkeit geprüft und entsprechend angepasst (68).

Die Fragen des Erhebungsinstruments werden in Form von 5 stufigen Likert-Skalen mit verbal verankerten Antwortkategorien von „stimme nicht zu“ bis „stimme voll zu“ präsentiert (siehe Anhang 5).

Der erste Abschnitt des Fragebogens behandelt, was den Teilnehmern im Allgemeinen „wichtig“ ist. Darin werden drei verschiedene *Phasen* der Beteiligung (Informationsaustausch, Deliberation, Entscheidung treffen) anhand von drei Skalen mit jeweils 4 bis 6 Items abgebildet. Innerhalb dieser Skalen kann zwischen Arztentscheidungen und Betreuerentscheidungen differenziert werden. Darüber hinaus werden zwei verschiedene *Bereiche* von Beteiligung anhand von zwei Skalen mit 10 bzw. 11 Items differenziert: Medizinische Behandlung und alltägliches Klinikleben. Innerhalb dessen werden sechs verschiedene Unterbereiche der Beteiligung definiert: Therapieform, Behandlungsplanung, individuelle Regeln, Gemeinschaftsregeln, Freizeitplanung, Tagesablauf. In vier explorativen Skalen, welche den Begriff der Partizipation „im weiteren Sinne“ betreffen, wird der Wunsch nach Respekt, nach Authentizität, nach Vertrauen und nach Selbstwertförderung mit 2 bis 4 Items abgebildet.

Der zweite Abschnitt des Fragebogens erfasst, wie die Teilnehmer ihren aktuellen Krankenhausaufenthalt „erleben“. Die beschriebenen Skalen und Unterskalen wiederholen sich hierbei in veränderter Formulierung. Außerdem werden hier offene Fragen zu Bereichen gestellt, in denen die Teilnehmer gerne mehr mitentscheiden würden. Am Ende des Abschnitts wird die Zufriedenheit mit unterschiedlichen Bereichen des Klinikaufenthalts durch 5 Items abgebildet.

Im dritten Abschnitt des Fragebogens werden moderierende Variablen abgefragt: Alter, Geschlecht, Wohnsituation, Schulsituation, Erkrankung, Schwere der Erkrankung, Medikation, Aufenthaltsdauer in der Klinik, Freiwilligkeit der Behandlung, Regelungen zum Verlassen der Station.

### 3.1.3 Datenanalyse

Die erhobenen Daten wurden mithilfe von SPSS 25.0 deskriptiv und inferenzstatistisch ausgewertet. Generell lag ein Signifikanzniveau von 5% zugrunde. Initial wurde ein Datencheck mit Minima bzw. Maxima, Lage- und Streuungsmaßen sowie eine Missing-Data Analyse durchgeführt. Anschließend wurde der Fragebogen ausgewertet.

Folgende statistische Tests wurden zur Überprüfung der testtheoretischen Gütekriterien des Erhebungsinstruments durchgeführt: Zur Bestimmung der Itemreliabilität wurden die

Itemtrennschärfe berechnet. Als Maß für die interne Konsistenz der vorgebildeten Skalen diente Cronbach's Alpha. Die Konstruktvalidierung erfolgte durch Faktorenanalysen sowie modelltheoretisch durch die Basierung auf das Modell der Entscheidungsfindung von Charles et. al. (33). Die Faktorenanalysen erfolgten in erster Linie für den Abschnitt des Fragebogens zum Wunsch nach Beteiligung, jeweils getrennt für die Gruppe der Phasen-Items, der Bereiche-Items und der Items zu Partizipation „im weiteren Sinne“. Die Überprüfung der Kriteriumsvalidität (konkordante und diskriminante Validität) erfolgte auf Gesamtscore- und Skalenniveau über Spearman-Roh Korrelationen sowie mithilfe eines Regressionsmodells.

Folgende Tests wurden zur Beantwortung der Forschungsfragen herangezogen: Die Scores zu Wunsch und Erleben wurden deskriptiv auf Skalen- und Itemniveau ausgewertet. Zur Abbildung des Unterschieds wurde eine Differenzvariable (Erleben – Wunsch) berechnet. Effekte von personenbezogenen und externen Einflussfaktoren wurden mittels Kruskal-Wallis-Rangvarianzanalysen bzw. mit Mann-Whitney-U-Tests abgeklärt. Die Beurteilung der Übereinstimmung von Wunsch und Erleben erfolgte mittels Kappa-Koeffizient. Der Unterschied wurde mit dem Wilcoxon-Rangsummentest beurteilt. Der Zusammenhang von Personenvariablen und Beteiligungswunsch bzw. der Einfluss von Beteiligungserleben auf die Gesamtzufriedenheit wurde anhand von Korrelationen und Regressionsanalysen abgebildet. Zur Absicherung der gefundenen Effekte auf die Gesamtzufriedenheit wurden multiple Regressionsanalysen unter Berücksichtigung von personen- und klinikbezogenen Kontrollvariablen durchgeführt.

## 3.2 Ergebnisse empirischer Teil

### 3.2.1 Beschreibung der Stichprobe und Missing Data-Analyse

Insgesamt konnten die Fragebögen von 81 Patienten der fünf teilnehmenden Kinder- und Jugendpsychiatrien in die Auswertung eingeschlossen werden. Die einzelnen Items des Fragebogens zeigten eine geringe Rate an Non-Respondern (Wunsch: 0 – 4,9%, Erleben: 2,5 – 6,2%) und eine zufriedenstellende Verteilung der Ausprägungen. Das Durchschnittsalter der Befragten lag bei 14,1 Jahren, der Range lag zwischen 9 und 18 Jahren, die Standardabweichung bei 2,1 Jahren. Von den Befragten waren 63% Mädchen und 35% Jungen. Etwas mehr als die Hälfte (58%) der Befragungen wurden in privaten Krankenhäusern durchgeführt, die Restlichen (42%) in Universitätskliniken. Der Großteil der Patienten wurde auf offenen Stationen behandelt (63%), ansonsten in Tageskliniken (21%) und geschlossenen Stationen (12%). Das Schulniveau der Befragten war größtenteils hoch (35% Gymnasium, 26% Realschule, 7% Haupt- oder Förderschule). Knapp 60% der Befragten lebten vor ihrem Klinikaufenthalt zu Hause mit beiden Elternteilen. Die vorherrschenden Erkrankungen waren internalisierende (30% Angst- oder Zwangsstörung, 23% Depression), nur ein geringer Anteil war externalisierend (10% ADHS, 4% psychotische Episode). Ansonsten war die Gruppe der Essstörungen (15%) sowie Autismus (7%) relativ häufig vertreten. Die Hälfte der Patienten (48%) erhielt mindestens ein psychoaktives Medikament.

### 3.2.2 Auswertung von Faktorenstruktur und Testgütekriterien

#### FAKTORENSTRUKTUR

Die Wunsch-Items zu Phasen der Beteiligung, Bereichen der Beteiligung und zu Beteiligung „im weiteren Sinne“ wurden jeweils einer eigenen Faktorenanalyse unterzogen. Ziel hierbei war zu eruieren, anhand welcher Dimensionen die Patienten ihre Beteiligung während des Klinikaufenthalts repräsentieren. Außerdem wurde dadurch die Frage überprüft, ob die a priori gebildeten Skalen empirisch gültig sind. Als Methode der Faktorenextraktion wurde die Hauptkomponentenanalyse gewählt, als Rotationsmethode die Varimax-Rotation. Das Kaiser-Meyer-Olkin-Kriterium zeigte bei allen betrachteten Itemgruppen einen für die Faktorenanalyse geeigneten Datensatz (KMO: 0,75 – 0,80).

Für die 14 Items zu Phasen der Beteiligung ergab sich zuerst eine inhaltlich unklare Faktorenstruktur. Die Items zur dritten Phase (Entscheidung treffen), die bereits in der Reliabilitätsanalyse nur eine geringe interne Konsistenz aufwiesen, wurden daher für die weitere Detailanalyse ausgeschlossen. Bei Untersuchung der 10 Items zu den ersten beiden Phasen der Beteiligung (Informationsaustausch, Deliberation) wurden nach dem Eigenwertkriterium (Eigenwert > 1) drei Faktoren extrahiert. Diese Faktoren klären insgesamt 62% der Gesamtvarianz. Tabelle 3 enthält die Faktorenladungsmatrix nach Rotation. Zur



Übersichtlichkeit werden nur Ladungen > 0,3 gezeigt. Der erste Faktor beinhaltet die Items beider Phasen der Beteiligung an Alltagsentscheidungen. Der zweite Faktor beinhaltet primär die Items zur zweiten Phase, der dritte Faktor besteht aus den Items zur ersten Phase der Beteiligung an der Behandlung. Die a priori Differenzierung der Phasen lässt sich somit anhand der letzten beiden Faktoren vor allem für den Behandlungsbereich bestätigen. Auch die a priori Unterscheidung zwischen Alltag und Behandlung bilden sich in den Faktoren ab. Für den Alltagsbereich lassen sich die drei Phasen faktorenanalytisch nicht nachweisen.

Items	F1	F2	F3
Wunsch nach gemeinsam Beratschlagen über Alltag	,81		
Wunsch nach Meinungsoffenheit bei Alltag	,79		
Wunsch nach Erklärung des Alltags	,69		
Wunsch nach Fragenbeantwortung bei Alltag	,58		,53
Wunsch nach Wissen des Arztes über Behandlung		,90	
Wunsch nach Wissen der Betreuer über Alltag		,72	
Wunsch nach gemeinsam Beratschlagen über Behandlung	,43	,44	,39
Wunsch nach Fragenbeantwortung bei Behandlung			,78
Wunsch nach Erklärung der Behandlung		,50	,67
Wunsch nach Meinungsoffenheit bei Behandlung		,30	,45
Aufgeklärte Varianz (%)	36,69	13,66	11,57

Tabelle 3: Ergebnis der Faktorenanalyse der Phasen-Items

Bei der Untersuchung der 21 Items zu Bereichen der Beteiligung konnten, nach Entfernen von vier Fragen mit geringen Trennschärfen, wieder drei Faktoren extrahiert werden. Sie erklären insgesamt 53% der Varianz. Tabelle 4 zeigt die Faktorenmatrix mit Ladungen > 0,3. Der erste Faktor bildet sich aus einer Item-Gruppe, die inhaltlich als „Interaktion mit der Außenwelt“ bezeichnet werden kann. Der zweite Faktor beinhaltet Fragen zum Alltag. Der dritte Faktor bezieht sich auf die Behandlung. Die vorab definierten Unterbereiche bildeten sich nicht ab. Mit dem ersten Faktor wurde ein neuer Bereich aufgedeckt, der a priori nicht bestand. Die im Vorhinein getroffene Unterscheidung zwischen Alltags- und Behandlungsbereichen zeigten sich im zweiten und dritten Faktor.

Items	F1	F2	F3
Wunsch nach Mitentscheidung bei Verlassen der Station	,79		
Wunsch nach Mitentscheidung bei Besuchszeiten	,71		
Wunsch nach Mitentscheidung bei Freizeitgestaltung	,69	,37	
Wunsch nach Mitentscheidung bei Dauer des Aufenthalts	,66		
Wunsch nach Mitentscheidung bei Handynutzung	,63		

Wunsch nach Mitentscheidung bei Übernachtung zu Hause	,59	,36	
Wunsch nach Mitentscheidung bei Gemeinschaftsregeln	,31		
Wunsch nach Mitentscheidung bei Aufsteh- u. Zubettgehzeiten		,78	
Wunsch nach Mitentscheidung bei Tagesablauf		,72	
Wunsch nach Mitentscheidung bei Zimmergestaltung	,31	,72	
Wunsch nach Mitentscheidung bei Aktionstag		,64	
Wunsch nach Mitentscheidung bei Essen und Trinken		,45	
Wunsch nach Mitentscheidung bei Gesprächstherapie			,73
Wunsch nach Mitentscheidung bei Behandlung im Allgemeinen			,73
Wunsch nach Mitentscheidung bei sonstigen Therapien		,32	,71
Wunsch nach Mitentscheidung bei Medikamenten			,71
Wunsch nach Mitentscheidung bei Klinikalltag im Allgemeinen	,41	,40	,50
Aufgeklärte Varianz (%)	19,85	17,84	15,13

Tabelle 4: Ergebnis der Faktorenanalyse der Bereiche-Items

In der Untersuchung der 10 Items zu Beteiligung „im weiteren Sinne“ (Respekt, Authentizität, Vertrauen, Selbstvertrauen) hatten beiden Items zu Authentizität eine geringe Inter-Item-Korrelation und konnten keinem Faktor eindeutig zugeordnet werden. Sie wurden daher für die weitere Analyse ausgeschlossen. Die Analyse der 8 übrigen Items ergab eine Zwei-Faktoren-Lösung. Sie erklärt 66% der Gesamtvarianz. Im ersten Faktor konnten die Items zu Wunsch nach Respekt empirisch bestätigt werden. Im zweiten Faktor wurde der Wunsch nach Vertrauen und Selbstvertrauen gebündelt (siehe Tabelle 5).

Items	F1	F2
Wunsch nach „verstanden werden“	,85	
Wunsch nach „Interesse“ der Behandler/Betreuer	,78	,31
Wunsch nach „Respekt“ der Behandler/Betreuer	,74	,35
Wunsch nach „ernst genommen werden“	,73	
Wunsch nach „Verstrauen haben können“		,84
Wunsch nach „Gefühle offen zeigen können“	,35	,81
Wunsch nach „Ermutigung eigene Fragen zu stellen“	,35	,68
Wunsch nach „Stärkung des eigenen Selbstvertrauens“	,34	,65
Aufgeklärte Varianz (%)	34,45	31,86

Tabelle 5: Ergebnis der Faktorenanalyse der Items zu Beteiligung „im weiteren Sinne“

Die a priori gebildeten Skalen wurden anhand der Faktorenanalyse optimiert. Bei den Phasen-Items wurden die Skalen der ersten beiden Phasen, aufgrund guter interner Konsistenz, beibehalten. Für die letzte Phase wurden nur die Items zu Behandlungsentscheidungen behalten. Bei den Bereiche-Items wurden die drei in der Faktorenanalyse extrahierten

Bereiche als Skalen übernommen. Die vier Fragen mit geringer Trennschärfe wurde aus der weiteren Analyse ausgeschlossen. Bei den Items zu „Beteiligung im weiteren Sinne“ wurden die Fragen zu Vertrauen und Selbstvertrauen aufgrund der Faktorenanalyse als eine gemeinsame Skala betrachtet. Die Skala zu Authentizität wurde nicht weiter berücksichtigt. Die in der Folge beschriebenen Prüfungen und Ergebnisse beziehen sich auf die Skalen nach Anpassung anhand der Faktorenanalyse (siehe Anhang 6).

#### RELIABILITÄTSPRÜFUNG

Bei der Bestimmung der internen Konsistenz des Erhebungsbogens wurden die Items zu „Wunsch nach Beteiligung“ und „Erleben von Beteiligung“ als getrennte Gesamt-Skalen betrachtet. Innerhalb derer wurden die drei „Phasen der Beteiligung“, die drei „Bereiche von Beteiligung“ wie auch die Items zu „Respekt“ und „Vertrauen“ als Unterskalen gewertet. Cronbach's Alpha war bei allen Skalen größer 0,6 (Wunsch gesamt: 0,88; Erleben gesamt: 0,96; Unterskalen: 0,62 – 0,87). Im Rahmen der Analyse zur Itemreliabilität ergaben sich für die Unterskalen sehr zufriedenstellende Trennschärfen größer 0,3 (0,31 – 0,74). Die Trennschärfen der Gesamtskalen waren größer oder gleich 0,24 (Wunsch gesamt: 0,24 – 0,61; Erleben gesamt: 0,40 – 0,83).

#### KONSTRUKT- UND KRITERIUMSVALIDITÄT

Die Konstruktvalidität besteht einerseits durch die inhaltliche Konstruktion des Fragebogens angelehnt an das theoretische Modell der Entscheidungsfindung von Charles et al. (33) und die Übernahme der Fragen aus bereits validierten Testinstrumenten (44, 170). Andererseits ließen sich viele der inhaltlichen Differenzierungen anhand der Faktorenanalyse bestätigen.

Zur Untersuchung der Kriteriumsvalidität wurde die subjektive Zufriedenheitsbewertung als empirisches Kriterium herangezogen. Hierbei ließ sich die konkordante Validität anhand der Korrelation des Gesamtscores der Skala zu „Erleben von Beteiligung“ bestätigen: Die Patienten, die ein hohes Erleben von Beteiligung angaben, gaben auch eine hohe Zufriedenheit mit dem Krankenhausaufenthalt an ( $r = 0,744$ ). Die diskriminante Validität wurde durch die deutlich niedrigere Korrelation des Gesamtscores der Skala zu „Wunsch nach Beteiligung“ mit der Gesamtzufriedenheit nachgewiesen ( $r = 0,088$ ). Ausschlaggebend für die Zufriedenheit des Patienten ist das Erleben von Partizipation. Der Wunsch nach Beteiligung steht nur geringfügig mit der Zufriedenheit in Zusammenhang.

### 3.2.3 Deskriptive und inferenzstatistische Auswertung der Daten

Tabelle 6 gibt einen Überblick über die Mittelwerte der Skalen zu „Wunsch“ und „Erleben“ von Beteiligung sowie die „Differenz“ der entsprechenden Skalen. Aufgrund der 5-stufigen Antwortmöglichkeiten der einzelnen Items liegt der maximal mögliche Score bei 5, der minimal mögliche bei 1.

	<b>Wunsch</b>	<b>Erleben</b>	<b>Differenz</b> (Erleben – Wunsch)
Partizipation insgesamt	4,17	3,41	- ,76*
Phase 1 (Information)	4,40	3,80	- ,60*
Phase 2 (Deliberation)	4,20	3,54	- ,66*
Phase 3 (Entscheidung)	3,28	2,42	- ,86*
Bereich 1 (Behandlung)	4,11	3,41	- ,70*
Bereich 2 (Klinikalltag)	3,70	2,95	- ,75*
Bereich 3 (Kontakt nach Außen)	4,13	3,02	- 1,11*
„Respekt“	4,58	3,65	- ,93*
„Vertrauen“	4,28	3,73	- ,55*

\* zeigt signifikante Differenzen ( $p < 0,001$ )

Tabelle 6: Mittelwerte der Skalen zu „Wunsch“ und „Erleben“ von Beteiligung

#### WUNSCH NACH BETEILIGUNG

Der Score der Gesamt-Skala zu „Wunsch nach Beteiligung“ liegt im Durchschnitt aller Patienten bei 4,17 und entspricht damit der Antwortkategorie „ist mir eher wichtig“ (siehe Tabelle 6). Davon ist Beteiligung für 30% der Patienten „sehr wichtig“, für 58% „eher wichtig“ und für 12% „zum Teil wichtig“. Bei keinem Patienten liegt der Gesamt-Score bei „ist mir (eher) nicht wichtig“.

Auf der Ebene der Unterskalen liegt der durchschnittliche Wunsch nach Beteiligung für die ersten Phase (Information) leicht über dem der zweiten (Deliberation), wobei beide Phasen als „eher wichtig“ betrachtet werden. Nur bei der dritten Phase von Beteiligung (Entscheidung treffen) hat der Score einen relativ niedrigen Wert entsprechend der Antwortkategorie „ist mir zum Teil wichtig“. Für die Skalen zu den verschiedenen Bereichen von Beteiligung hat der dritte Bereich (Kontakt nach Außen) einen vergleichsweise hohen Mittelwert. Die Skala zu „Wunsch nach Respekt“ hat von Allen den höchsten Score und entspricht dabei der Kategorie „ist mir sehr wichtig“.

Auf Item-Ebene war für die Phasen-Items der „Wunsch nach Fragenbeantwortung bei Behandlung“ am stärksten ausgeprägt ( $M = 4,77$ ). Innerhalb der Fragen zu Bereichen der Beteiligung war das „Mitentscheiden bei der Übernachtung zu Hause“ am wichtigsten ( $M =$

4,54). Von den Items zu Beteiligung im weiteren Sinne hatte der „Wunsch nach ernst genommen werden“ im Durchschnitt die höchste Ausprägung ( $M = 4,72$ ).

### ERLEBEN VON BETEILIGUNG

Der Score der Gesamt-Skala zu „Erleben von Beteiligung“ entspricht im Durchschnitt aller Patienten ( $M = 3,41$ ) der Kategorie „war zum Teil möglich“ (siehe Tabelle 6). Dabei liegen 33% bzw. 9% der Patienten bei einem Score entsprechend „oft möglich“ bzw. „immer möglich“ und 48% bzw. 10% bei „zum Teil möglich“ bzw. „selten möglich“.

Auf der Ebene der Unterskalen hat das Erleben der ersten Phase von Beteiligung (Information) von allen Skalen den höchsten Score. Mit steigender Stufe nimmt das Erleben von Beteiligung ab (Information > Deliberation > Entscheidung). Das Erleben von Beteiligung im Bereich Klinikalltag ist im Vergleich zum Behandlungsbereich relativ niedrig. Bei den Skalen zu Beteiligung im weiteren Sinne ist das Erleben von Vertrauen stärker ausgeprägt als das Erleben von Respekt.

Auf Item-Ebene war das Erleben von „Wissen des Arztes über die Behandlung“ von Allen am stärksten ausgeprägt ( $M = 4,22$ ). Unter den Phasen-Items weisen die beiden Items zum „gemeinsam Beratschlagen“ über die Behandlung ( $M = 3,22$ ) bzw. über den Klinikalltag ( $M = 3,16$ ) den niedrigsten Wert auf. Für die Bereiche-Items erwies sich das Erleben von „Beteiligung bei der Freizeitgestaltung“ am höchsten ( $M = 3,89$ ). Das Erleben von „Mitbestimmung bei Aufsteh- und Zubettgehzeiten“ ( $M = 2,00$ ) wurde von allen Items am niedrigsten bewertet.

### DIFFERENZ ZWISCHEN ERLEBEN UND WUNSCH

Insgesamt besteht eine deutliche Differenz zwischen Wunsch und Erleben (siehe Tabelle 6), wobei der Wunsch um fast eine Antwortkategorie höher ausfällt als das Erleben ( $M = -,76$ ). Dieser Unterschied erweist sich für alle Skalen als signifikant ( $p < 0,001$ ). Die durchschnittliche Übereinstimmung der parallelisierten Items ist dementsprechend gering ( $Kappa = 0,117$ ).

Die größte Differenz besteht für den Bereich des Kontaktes nach Außen ( $M = -1,11$ ). Auch die Differenzen für die dritte Phase der Beteiligung ( $M = -,86$ ) sowie in Bezug auf die Skala zu Respekt ( $M = -,93$ ) ist relativ hoch.

Auf Item-Ebene ist der Wunsch nach „gemeinsam Beratschlagen über die Behandlung“ ( $M = -1,1$ ) sowie „von Betreuern/Behandlern verstanden werden“ ( $M = -1,15$ ) deutlich größer als das Erleben. Für die „Mitbestimmung bei Handynutzung“ ( $M = -1,72$ ) sowie für die „Mitentscheiden bei der Übernachtung zu Hause“ ( $M = -1,49$ ) ist die Differenz von Wunsch und Erleben im Vergleich zu allen Items am größten.

Das Item zu „Wunsch nach eigener Rolle bei Behandlungsentscheidungen“ (siehe Abbildung 9) hat in seiner Interpretation eine Doppelfunktion. Zum einen ist es Teil der Skala zur dritten Phase von Beteiligung (Entscheidung treffen). Zum anderen entspricht es, in seiner Anlehnung an die *Control Preference Scale*, dem bevorzugten Entscheidungsmodus des Patienten. Dabei wird deutlich, dass die Mehrheit der Kinder- und Jugendlichen (58%) einen „gemeinschaftlichen“ Entscheidungsmodus bevorzugt. Knapp ein Drittel der Patienten (27%) bevorzugen eine „aktive“ Rolle. Die Wenigsten (15%) bevorzugen eine „passive“ Rolle bei Behandlungsentscheidungen.

Im Vergleich zum Erleben der eigenen Rolle bei Behandlungsentscheidungen (siehe Abbildung 9) wird deutlich, dass die „passive“ Rolle am häufigsten wahrgenommen wird (58%). Nur ein Drittel der Patienten (33%) erleben einen „gemeinschaftlichen“ Entscheidungsmodus, die Minderheit (9%) eine „aktive“.

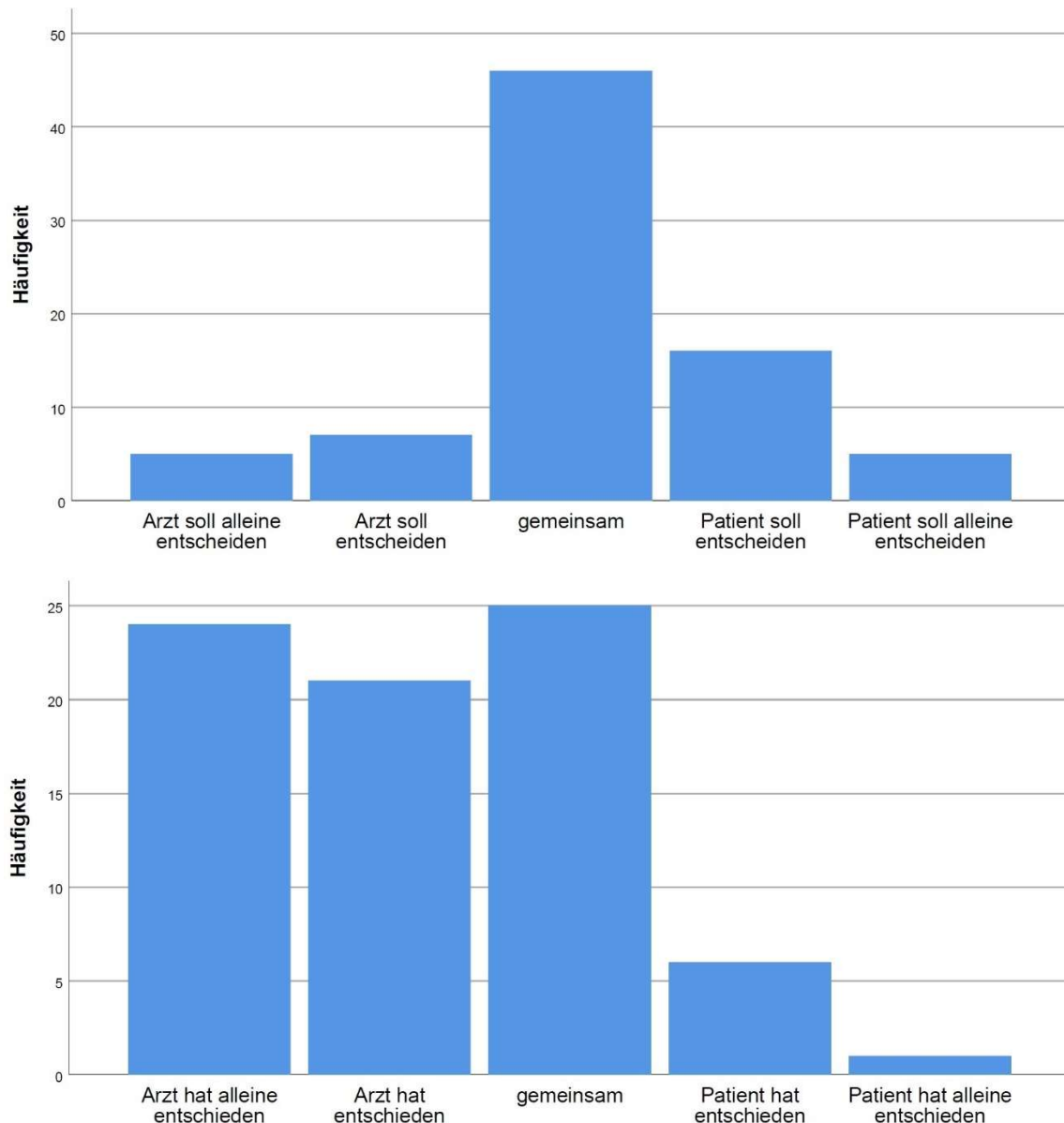


Abbildung 9: Wunsch und Erleben der eigenen Rolle bei Behandlungsentscheidungen

## EFFEKTE VON INTERNEN UND EXTERNEN EINFLUSSVARIABLEN

Tabelle 7 gibt einen Überblick über die Unterschiede im Wunsch bzw. im Erleben von Beteiligung in Abhängigkeit von personen- und klinikbezogenen Variablen. Die Gruppenunterschiede wurden für den Gesamt-Score betrachtet.

	Wunsch	Erleben	Differenz
Alter	Jugendliche > Kinder*	Jugendliche = Kinder	Jugendliche > Kinder
Geschlecht	♀ > ♂*	♂ > ♀	♀ > ♂*
Erkrankung	Externalisierende Patienten > Internalisierende Patienten*	Internalisierende Patienten > Externalisierende Patienten	Phase 1/2: Internalisierend > Ext. Phase 3: Externalisierend > Int.
Art der Klinik	Privatklinik > Uniklinik	Uniklinik > Privatklinik	<u>Bereich Behandlung:</u> Uniklinik > Privatklinik <u>Alltagsbereich/Vertrauen:</u> Privatklinik > Uniklinik
Stationsform	Offen > Geschlossen > Tagesklinik	Tagesklinik > Offen > Geschlossen	Geschlossen > Offen > Tagesklinik*
Freiwilligkeit	Freiwillig > Unfreiwillig	Freiwillig > Unfreiwillig*	Unfreiwillig > Freiwillig

\* zeigt signifikante Gruppenunterschiede ( $p < 0,05$ )

Tabelle 7: Unterschiede im „Wunsch“ und „Erleben“ von Beteiligung

Auf den Wunsch nach Beteiligung zeigen sich signifikante Effekte von personenbezogenen Charakteristika. Jugendliche ab 14 Jahren geben ein stärkeres Bedürfnis nach Beteiligung an als jüngere Patienten ( $p = 0,035$ ). Weibliche Patienten haben einen höheren Gesamt-Score als männliche ( $p = 0,016$ ). In Bezug zur Hauptdiagnose zeigen externalisierende Erkrankungen ein tendenziell stärkeres Interesse an Beteiligung als internalisierende, wobei die Tendenz nur auf Ebene der Unterskalen für zwei Bereiche signifikant wurde (Klinikalltag:  $p = 0,042$ ; Kontakt nach Außen:  $p = 0,029$ ).

Beim Erleben zeigt sich nur in der Tendenz, dass männliche bzw. internalisierende Patienten mehr Beteiligung wahrnehmen. In Universitätskliniken ist die erlebte Beteiligung tendenziell größer als in Privatkliniken. Für Patienten, die angeben sich „unfreiwillig“ in der Klinik zu befinden, ist das Beteiligungserleben signifikant geringer ( $p = 0,037$ ).

Für die Differenz zwischen Erleben und Bedürfnis nach Beteiligung wird deutlich, dass sie bei geschlossenen Stationen höher ausfällt als bei offenen ( $p = 0,029$ ). Außerdem zeigt sich ein signifikanter Unterschied zwischen weiblichen und männlichen Patienten ( $p = 0,042$ ), der besonders für die Phase 2 der Beteiligung ( $p = 0,025$ ) und den respektvollen Umgang ( $p = 0,001$ ) gültig ist. Dabei ist die Diskrepanz zwischen Wunsch und Wirklichkeit für jugendliche Mädchen besonders hoch.

Im Vergleich der Krankheitstypen ist die Differenz zwischen Erleben und Wunsch nach Beteiligung für Patienten mit Essstörung, Depression und Aufmerksamkeitsdefizitstörung am stärksten ausgeprägt (siehe Abbildung 10).

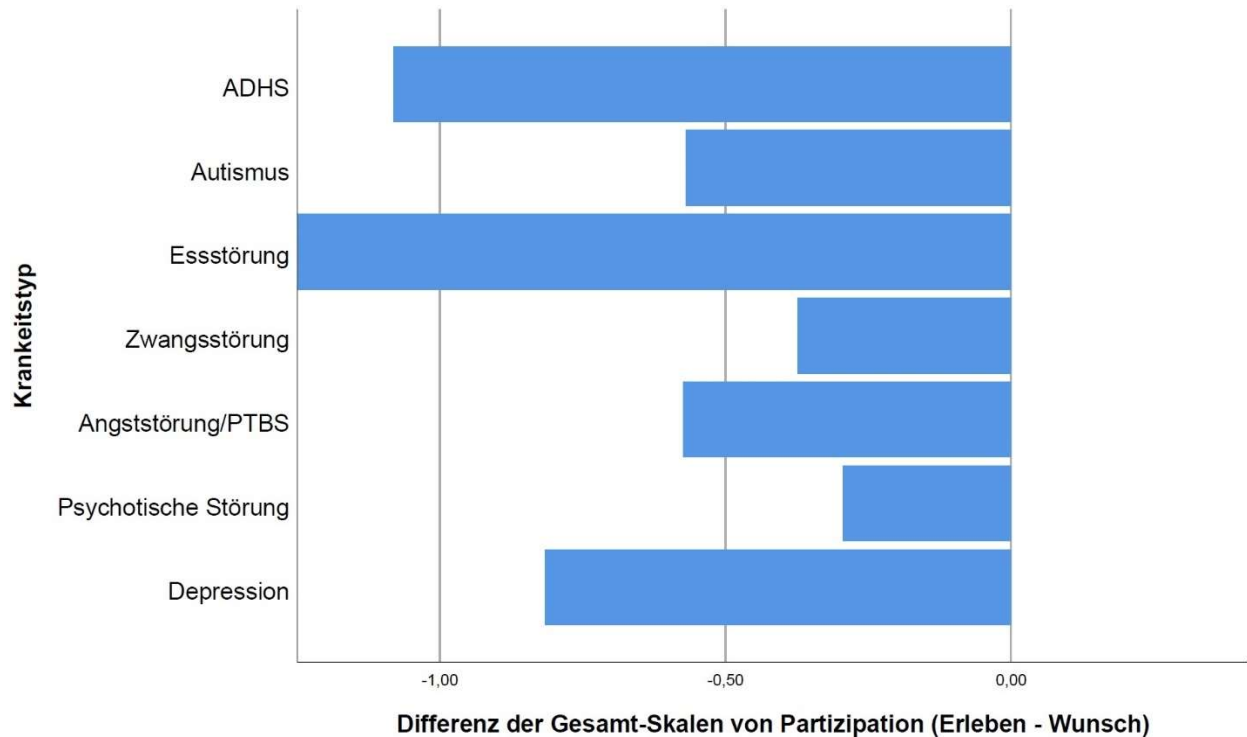


Abbildung 10: Vergleich der Differenz der Gesamt-Skalen (Erleben - Wunsch) nach Krankheitstyp

#### VORHERSAGE DES ENTSCHEIDUNGSTYPSTYS

Neben der Betrachtung von Effekten auf den Gesamt-Score ist es von besonderem Interesse zu erkunden, welche personenbezogene Variablen einen Einfluss auf den bevorzugten Entscheidungstyp des Patienten haben. Hierfür wird das Einzel-Item „Wunsch nach eigener Rolle bei Behandlungsentscheidungen“ als unabhängige Variable herangezogen.

Für das Alter und das Geschlecht des Patienten zeigt sich in der Tendenz, dass ältere bzw. weibliche Patienten einen „aktiveren“ Entscheidungstyp bevorzugen. Diese Tendenz ist jedoch nicht statistisch signifikant. Allein für Erkrankungsvariablen ergeben sich signifikante Gruppenunterschiede: Schwere Erkrankungsformen, gemessen anhand der subjektiven Einschätzung der Patienten, bevorzugen einen „weniger aktiven“ Entscheidungsmodus ( $p = 0,046$ ). Demgegenüber bevorzugen Patienten mit externalisierender Erkrankung einen tendenziell „aktiveren“ Entscheidungstyp als internalisierende ( $p = 0,051$ ). Auch mit steigender Erkrankungsdauer wird der bevorzugte Entscheidungsmodus in der Tendenz „aktiver“ ( $p = 0,254$ ).



## AUSWIRKUNGEN VON BETEILIGUNG AUF ZUFRIEDENHEIT

Alle einzelnen Unterskalen des Erlebens von Beteiligung korrelieren hoch mit der Patientenzufriedenheit. Dieser Zusammenhang bestätigt sich anhand i.d.R. hoher Varianzaufklärung durch ein lineares Regressionsmodell. In Tabelle 8 werden die Korrelationen zwischen den verschiedenen Skalen für Wunsch und Erleben von Beteiligung und der Gesamtzufriedenheit dargestellt. Die Tabelle enthält außerdem die Koeffizienten und das Bestimmtheitsmaß aus den zugehörigen einfachen Regressionsanalysen. Auch bei Kontrolle von personen- und klinikbezogenen Variablen blieben die Regressionsmodelle, außer für die Skala zum Erleben von Partizipation in Phase 3, statistisch signifikant.

	<b>Wunsch &amp; Zufriedenheit</b>	<b>Erleben &amp; Zufriedenheit</b>	<b>Differenz (Erleben – Wunsch) &amp; Zufriedenheit</b>
Partizipation insgesamt	∅ signifikant	$r = ,744^{**}$ $\beta_1 = 1,049^{***}; R^2 = ,651$	$r = ,666^{**}$ $\beta_1 = ,873^{***}; R^2 = ,450$
Phase 1 (Information)	∅ signifikant	$r = ,650^{**}$ $\beta_1 = ,709^{***}; R^2 = ,651$	$r = ,570^{**}$ $\beta_1 = ,649^{***}; R^2 = ,289$
Phase 2 (Deliberation)	∅ signifikant	$r = ,663^{**}$ $\beta_1 = ,727^{***}; R^2 = ,673$	$r = ,476^{**}$ $\beta_1 = ,584^{***}; R^2 = ,257$
Phase 3 (Entscheidung)	$r = -,320^{**}$	$r = ,239^*$ $\beta_1 = ,263^*; R^2 = ,070$	$r = ,412^{**}$ $R^2 = ,243$ (Quadrat. Reg.)
Bereich 1 (Behandlung)	∅ signifikant	$r = ,333^{**}$ $\beta_1 = ,305^{**}; R^2 = ,111$	$r = ,252^*$ $\beta = ,211^*; R^2 = ,076$
Bereich 2 (Alltag)	∅ signifikant	$r = ,412^{**}$ $\beta_1 = ,460^{***}; R^2 = ,445$	$r = ,384^{**}$ $\beta_1 = ,322^{***}; R^2 = ,158$
Bereich 3 (Kontakt mit Außenwelt)	∅ signifikant	$r = ,457^{**}$ $\beta_1 = ,494^{***}; R^2 = ,490$	$r = ,511^{**}$ $\beta_1 = ,456^{***}; R^2 = ,284$
„Respekt“	∅ signifikant	$r = ,701^{**}$ $\beta_1 = ,771^{***}; R^2 = ,508$	$r = ,570^{**}$ $\beta_1 = ,599^{***}; R^2 = ,604$
„Vertrauen“	$r = -,261^*$	$r = ,710^{**}$ $\beta_1 = ,718^{***}; R^2 = ,508$	$r = ,567^{**}$ $\beta_1 = ,622^{***}; R^2 = ,315$

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; \*\*\*  $p < 0,001$

Tabelle 8: Korrelationen bzw. Ergebnisse der Regressionsanalysen für den Zusammenhang des Wunschs und des Erlebens von Beteiligung mit der Gesamtzufriedenheit.

Das Erleben von Vertrauen korreliert am stärksten ( $r = 0,710$ ;  $\beta_1 = 0,718$ ). Dabei zeigt das Item zu „Vertrauen haben können in die Behandler/Betreuer“ von Allen den höchsten Zusammenhang. Auch die ersten beiden Phasen (Information, Deliberation), darunter das Item „seine Meinung dem Arzt/Betreuer offen sagen können“, haben einen relativ starken Zusammenhang ( $r = 0,650$ ;  $r = 0,663$ ;  $\beta_1 = 0,709$ ;  $\beta_1 = 0,727$ ). Von den verschiedenen Bereichen zeigt sich beim Erleben von Beteiligung im Klinikalltag ( $r = 0,412$ ,  $\beta_1 = 0,460$ ) sowie beim Kontakt mit Außen ( $r = 0,457$ ;  $\beta_1 = 0,494$ ) ein solider Zusammenhang. Die Fragen zu „Mitentscheiden beim Essen und Trinken“ und zu „Mitentscheiden beim Übernachten zu Hause“ hatten hierbei den höchsten Wert. Das Item zu „Mitbestimmung bei Handynutzung“ hatte allein genommen keinen signifikanten Einfluss auf die Zufriedenheit.

Phase drei des Beteiligungsprozesses (Entscheidung treffen) und das Erleben von Beteiligung bei der Behandlung korrelieren am geringsten mit Patientenzufriedenheit ( $r = 0,239$ ,  $r = 0,333$ ). Dabei ist zum Beispiel der Effekt von „Mitbestimmung an Medikamentenentscheidungen“ relativ gering. Die Zusammenhänge sind hier auch nur bedingt mit einer linearen Regression zu erklären ( $R^2 = 0,07$ ,  $R^2 = 0,11$ ). Betrachtet man den Zusammenhang der Differenz der Skalen (Erleben – Wunsch) mit Patientenzufriedenheit ist das Erklärungsmodell einer quadratischen Regression für Phase 3 der Beteiligung im Vergleich verschiedener Regressionsmodelle am zutreffendsten ( $R^2 = 0,24$ ). Das bedeutet, dass beim „Treffen der Entscheidung“ die Zufriedenheit wieder abnimmt, sobald die erlebte Beteiligung den Wunsch übersteigt.

### 3.3 Diskussion empirischer Teil

#### 3.3.1 Dimensionen von Beteiligung

Betrachtet man die Ergebnisse zur Faktorenstruktur, ist es interessant zu bemerken, dass sich die drei verschiedenen Phasen (Information, Deliberation, Entscheidung treffen) hauptsächlich im Bereich der Behandlungsentscheidungen abbilden. Das weist darauf hin, dass vor allem bei komplexen Entscheidungen die Differenzierung der einzelnen Phasen notwendig ist. Das entspricht den Erkenntnissen aus der Forschung zur partizipativen Entscheidungsfindung, welches primär für medizinische Entscheidungen mit hoher Relevanz für den Patienten entwickelt wurde (145). Für den Bereich des alltäglichen Klinikablaufs, in dem die Entscheidungen tendenziell eine geringere Tragweite haben, scheint das Unterscheiden der einzelnen Phasen weniger wichtig. Ein zweites bemerkenswertes Ergebnis der Faktorenanalyse ist, dass sich die Items zu „Vertrauen in Professionelle“ und „Vertrauen in sich selbst“ auf einen gemeinsamen Faktor abbilden. Fremdvertrauen und Selbstvertrauen sind somit innerhalb der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie verbundene Konstrukte. Diese Erkenntnis erweitert den Vertrauensbegriff um eine neue Dimension und bestätigt somit die Theoretiker, welche Vertrauen als Schlüsselbegriff der modernen Medizin begreifen (166). Praktisch gesehen könnte man daraus schließen, dass bereits der vertrauensvolle Umgang mit den Kindern und Jugendlichen in stationärer Behandlung zur Stärkung des oft fragilen kindlichen Selbstvertrauens beiträgt. In den Ergebnissen konnte außerdem gezeigt werden, dass Vertrauen im Vergleich den stärksten Effekt auf die Gesamtzufriedenheit der Patienten mit sich bringt. Dies unterstreicht seine Schlüsselrolle im besonderen Kontext.

#### 3.3.2 Wunsch und Erleben von Beteiligung

##### DIFFERENZ ZWISCHEN WUNSCH UND ERLEBEN

Vergleicht man die durchschnittliche Übereinstimmung zwischen gewünschter und erlebter Beteiligung aus den Ergebnissen (Kappa: 0,117) mit der Übereinstimmung von gewünschter und erlebter Form der Entscheidungsfindung in nicht-psychiatrischen Akutkrankenhäusern (Kappa: 0,356) (147), erscheint der Unterschied zwischen Wunsch und Wirklichkeit in der Kinder- und Jugendpsychiatrie relativ hoch. Dies mag zum Teil daran liegen, dass das Konzept der Beteiligung in der vorliegenden Studie in einem weiten Sinne begriffen wurde. Zum anderen bezeugt es ein hohes Beteiligungsdefizit im Kontext.

Es ist grundsätzlich nicht neu, dass es innerhalb der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie einen Unterschied zwischen dem Wunsch und dem Erleben von Beteiligung gibt (133). Es wurde auch bereits beschrieben, dass das Erleben von Beteiligung innerhalb der letzten Jahre zugenommen hat (123). Eine detaillierte Differenzierung der verschiedenen Dimensionen von Beteiligung, wie sie in der vorliegenden Arbeit beschrieben ist, wurde bislang noch nie vorgenommen. Hierin liegt auch der besondere Wert der Arbeit.

Ein praxisrelevantes Argument für eine differenzierte Beteiligungsforschung ist die Steigerung des Therapieerfolges durch Patientenpartizipation (31, 51). Aus empirischen Studien innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie ist bereits bekannt, dass erlebte Partizipation einen signifikanten Beitrag zur Symptomreduktion leistet (139, 169). Die in der vorliegenden Studie festgestellte Steigerung der Patientenzufriedenheit bei erhöhter Beteiligung machen diese Erkenntnisse plausibel. Es scheint somit aus praktischer Sicht sinnvoll, die bestehende Differenz zwischen Wunsch und Erleben von Beteiligung zu reduzieren.

#### BETEILIGUNG IN VERSCHIEDENEN PHASEN

Die Ergebnisse zu den Phasen der Beteiligung zeigen auf, dass Information für die Kinder und Jugendliche am wichtigsten ist. Emblematisch hierfür wird zum Beispiel die „Beantwortung von Fragen zur Behandlung“ sehr stark gewünscht. Diese erste Phase von Beteiligung wird entsprechend dem Wunsch auch am häufigsten erlebt. Betrachtet man die Differenz zwischen Wunsch und Wirklichkeit, wird die Kluft mit steigender Phase immer größer. Schon in der zweiten Phase, zum Beispiel beim „gemeinsam Beratschlagen über die Behandlung“, ist die Differenz relativ hoch. In der dritten Phase der Beteiligung (Entscheidung Treffen) verstärkt sich der Unterschied erneut. Diese Erkenntnisse sind vor allem für den Behandlungsbereich gültig. Ob die festgestellten Differenzen einen problematischen Mangel an Beteiligung darstellen oder ob sie eine Notwendigkeit der stationären Behandlung sind, kann nicht abschließend beantwortet werden. Gezeigt wurde, dass jedes Erleben von Beteiligung die Patientenzufriedenheit erhöht. Zudem zeigte sich auch, dass in der letzten Phase der Beteiligung die Zufriedenheit wieder abnimmt, sobald die erlebte Rolle bei Behandlungsentscheidungen „aktiver“ war als gewünscht. Als Schlussfolgerung für die Praxis könnte das bedeuten: „Je mehr Information/Deliberation desto besser“ und „Anpassung des Entscheidungsmodus an den präferierten Entscheidungstyp des Kindes ist notwendig“.

Der hohe Informationsbedarf von Kindern und Jugendlichen in der Psychiatrie wurde auch in der jüngsten Erhebung zu Partizipation in der Kinder- und Jugendpsychiatrie festgestellt (123). In dieser Studie fand jedoch keine Unterscheidung der verschiedenen Stufen von Beteiligung statt. Ihre Konzeptualisierung von Beteiligung fokussiert sich auf die erste Stufe. Mit dem Argument der „wahrgenommenen Fairness“ wird darauf hingewiesen, dass bereits die Meinungsäußerung des Patienten seine Akzeptanz der getroffenen Entscheidung erhöhen (57). Dabei werden Deliberation und das Treffen der Entscheidung, als die letzten beiden Stufen von Beteiligung, nicht thematisiert. Auch wenn das Argument der wahrgenommenen Fairness seine Gültigkeit hat, scheint echte Beteiligung erst dann gewährleistet, wenn Kinder und Jugendliche in allen Stufen einbezogen werden.

## BETEILIGUNG IN VERSCHIEDENEN BEREICHEN

Die Ergebnisse zu den verschiedenen Bereichen von Beteiligung zeigen, dass es gerade nicht der Alltagsbereich ist, in dem die Kinder und Jugendlichen Mitentscheidung als am wichtigsten betrachten. Es ist vielmehr ein Bereich, der a priori gar nicht mitgedacht wurde, welcher für die Patienten den wichtigsten Entscheidungsbereich darstellt: Die Interaktion mit der Außenwelt. Dazu zählt zum Beispiel „Übernachtung zu Hause“ oder „Handynutzung“, wobei hier die Differenz zwischen Wunsch und Wirklichkeit besonders groß ist. Interessant ist, dass sich das Einzelitem zu Erleben von „Handynutzung“ nur sehr gering auf die Gesamtzufriedenheit der Patienten auswirkt. Damit wäre ein Argument gegeben, nach dem der Medienkonsum, trotz des starken Wunschs nach Verbindung mit der Außenwelt, eingeschränkt werden kann.

Auch wenn das Alltägliche in den Ergebnissen nicht den wichtigsten Entscheidungsbereich darstellt, behält es seine Relevanz. Zum einen wirkt sich ein hohes Erleben von Beteiligung im Klinikalltag relativ stark auf die Patientenzufriedenheit aus. Das ist besonders für das „Essensangebot“ gültig. Viele Elemente des Klinikalltags, wie zum Beispiel die „Gemeinschaftsregeln“ oder „Aufsteh- und Zubettgehzeiten“, sind außerdem abhängig von anderen Patienten oder rechtlichen Vorgaben und somit nur bedingt beeinflussbar.

Nachdem sich der Zuwachs an Zufriedenheit bei stärkerer Beteiligung im Behandlungsbereich nur schwach durch ein lineares Modell abbilden lässt, drängt sich hier die Frage auf, ob Kinder durch eine zu aktive Beteiligung nicht auch überfordert werden können. Für das schlussendliche Treffen der Entscheidung ist mit zu berücksichtigen, dass die große Mehrheit einen „gemeinschaftlichen“ Entscheidungsmodus bevorzugt. Besonders für maßgebliche Behandlungsentscheidungen, wie der Beginn einer Medikamenteneinnahme, dürfen Kinder und Jugendlichen daher nicht allein gelassen werden.

Die Unterscheidung zwischen Klinikalltag und Behandlungsbereich wurde auch in der Erhebung zu Beteiligung von Nolkemper et. al vorgenommen (123). Dort zeigte sich, dass die Zufriedenheit mit der Information über Stationsregeln deutlich höher war als die Zufriedenheit über Informationen zur eigenen Behandlung. Dieses Ergebnis entspricht den Feststellungen der vorliegenden Studie und unterstreicht somit die Notwendigkeit den Behandlungsprozess ausreichend zu vermitteln. Die Dimension der „Interaktion mit der Außenwelt“ wurde in vorhergehenden Studien in der Form noch nicht beschrieben. In der faktorenanalytischen Auswertung von Behandlungseinschätzungen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie vermischen sich Items zu persönlichen Freiheiten mit solchen zum Klinikalltag in einem Faktor (84). Für die Einzelaspekte der Ausgangs- und Wochenendregelungen zeigten sich Jugendliche, entsprechend der vorliegenden Studie, jedoch besonders unzufrieden. Die Interaktion mit Freunden und Familie ist somit ein Bereich von Beteiligung, der in Zukunft mehr Aufmerksamkeit verdient.

## RESPEKT GEGENÜBER DEM PATIENT

Überrascht in den Ergebnissen hat, dass sich der respektvolle Umgang mit den Patienten, im Vergleich zu allen Skalen, als am wichtigsten erweist. Der Wunsch nach „ernst genommen werden“ war, unter den verschiedenen Fragen der zugehörigen Skala, am stärksten. Beim Item zum Wunsch nach „verstanden werden“ zeigte sich die größte Kluft zwischen Wunsch und Wirklichkeit. In Studien zu Behandlungszufriedenheit innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie konnte bereits festgestellt werden, dass sich „Mitbestimmung“ und „ernst genommen werden“ als zusammenhängende Konstrukte abbilden (85). Dabei war die Erfahrung, von den Therapeuten ernst genommen zu werden, relativ stark ausgeprägt. Auch in der vorliegenden Studie war das Erleben von Respekt vergleichsweise hoch, die Kluft zwischen Wunsch und Erleben war für den respektvollen Umgang allerdings eine der größten. Bemerkenswert ist, dass diese Kluft für Mädchen besonders hoch war. Dieses Ergebnis stellt eine grundlegende Frage zur Gleichbehandlung der Geschlechter in den Raum: Behandeln wir männliche Patienten in der stationären Therapie der Kinder- und Jugendpsychiatrie respektvoller als weibliche? Die Ungleichheit war darüber hinaus auch in den verschiedenen Phasen und Bereichen der Beteiligung sichtbar. Damit schließt sich die Frage an: Lassen wir weibliche Patienten weniger stark mitbestimmen als männliche?

### 3.3.3 Einflussfaktoren auf den Wunsch nach Beteiligung

#### EINFLUSS VON KRANKHEITSAKTOREN

Im Vergleich zur Studie über Partizipation in der Kinder- und Jugendpsychiatrie von Nolkemper et al. (123) betrachtet die vorliegende Arbeit ein sehr weites Spektrum an Einflussfaktoren auf Beteiligung. Besonders aufschlussreich ist der Vergleich verschiedener Krankheiten. In vorhergehenden Studien konnte für das Partizipationserleben kein Einfluss der psychiatrischen Diagnose festgestellt werden (85). Auch in der vorliegenden Studie war das höhere Beteiligungserleben von internalisierenden Erkrankungsformen eine nicht-signifikante Tendenz. Für den Wunsch nach Beteiligung zeigte sich in den Ergebnissen jedoch deutlich, dass externalisierende Erkrankungsformen ein stärkeres Interesse an Beteiligung aufweisen als internalisierende. Denkt man an das erhöhte Aktivitätsniveau von jungen ADHS Patienten, ist dies nicht weiter verwunderlich. Betrachtet man den Unterschied zwischen Wunsch und Wirklichkeit bei spezifischen Erkrankungen, fällt in den Ergebnissen auf, dass die Kluft nicht nur bei ADHS Patienten, sondern auch bei Patienten mit Essstörung oder Depression relativ hoch ist. Für Patienten mit Essstörung mag das daran liegen, dass ihr Bedürfnis nach Kontrolle relativ hoch ist. Für depressive Patienten ist der Antrieb für Beteiligung jedoch relativ gering. Daher scheint es für die Praxis umso wichtiger, Patienten mit Depression, die ihre Beteiligung oft weniger vehement einfordern, nicht zu vergessen.

## VORHERSAGE DES BEVORZUGTEN ENTSCHEIDUNGSMODUS

Vor allem für medizinische Entscheidungen ist es von Interesse, den bevorzugten Entscheidungsmodus des Patienten in der letzten Phase der Beteiligung vorhersagen zu können. Grundsätzlich wird von den meisten Patienten (58%) der „gemeinschaftliche“ Entscheidungsmodus bevorzugt. Betrachtet man Ergebnisse aus der Erwachsenenmedizin, wobei 42% der Befragten die gemeinsame Entscheidungsfindung bevorzugen (147), ist dieser Prozentsatz vergleichsweise hoch. In der Kinder- und Jugendpsychiatrie ist der Entscheidungstyp jedoch auch von Erkrankungsfaktoren abhängig. In den Ergebnissen konnte gezeigt werden, dass vor allem die „Schwere der Erkrankung“ einen Einfluss auf die gewünschte Rolle bei Behandlungsentscheidungen hat. Je schwerer die Erkrankung, desto „passiver“ die gewünschte Rolle des Patienten, und umgekehrt. In der Tendenz konnten die Ergebnisse auch zeigen, dass Patienten eine umso „aktivere“ Rolle bei Behandlungsentscheidung wünschen, je länger sie Erfahrung mit der eigenen Erkrankung haben. Diese Ergebnisse können ein paternalistisches Vorgehen des Arztes in akuten Krisensituationen legitimieren. Sie machen außerdem deutlich, dass vor allem für Patienten mit langjähriger Krankheitserfahrung und geringer Erkrankungsschwere ein aktives Einbinden in den Entscheidungsprozess notwendig ist.

## ANPASSUNG VON BETEILIGUNG AN PATIENTENPRÄFERENZEN

Es bleibt eine nicht leicht zu beantwortende Prinzipienfrage, wie sehr Beteiligung an die Präferenz des Patienten angepasst werden soll. Im Sinne von Patientenorientierung bewegt sich der Trend hin zur Anpassung der medizinischen Versorgung an die Bedürfnisse des Patienten (10). In der Kinder- und Jugendpsychiatrie werden die Bedürfnisse des Patienten jedoch nicht nur durch Alter und authentische Krankheitserfahrungen, sondern auch durch pathologische Mechanismen beeinflusst. Für die krankheitserfahrene 14-jährige Patientin mit mittelgradiger depressiver Episode scheint eine Anpassung des Entscheidungsmodus an ein hohes Selbstbestimmungsbedürfnis angemessen. Für den impuls gesteuerten 8-jährigen Jungen mit Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung klingt eine solche Anpassung auch überfordernd, wenn nicht sogar kontraproduktiv im Therapieprozess. Darüber hinaus sind die Patientenpräferenzen auch abhängig vom sozioökonomischen Milieu. Für Kinder- und Jugendliche, die sich in stationärer psychiatrischer Behandlung befinden, ist dieses Milieu vergleichsweise häufig prekär (116). Ein erhöhter oder verminderter Wunsch nach Selbstbestimmung kann somit auch durch atypische Erfahrungen und Rollenvorbilder beeinflusst sein. Mit dem Wissen, dass Patienten mit großer Mehrheit den „gemeinschaftlichen“ Entscheidungsmodus bevorzugen, könnte man argumentieren, dass ein „one-fits-all“ Modus der partizipativen Entscheidung den Besonderheiten der Kinder- und Jugendpsychiatrie am ehesten gerecht wird.

### 3.3.4 Limitationen des Empirieteils

Die dargestellte empirische Studie weist Limitationen auf. Bei der Interpretation der Ergebnisse muss bedacht werden, dass es sich bei der Erhebung um ein Querschnittsdesign mit einmaligem Messzeitpunkt handelt. Variationen im Wunsch und Erleben von Beteiligung über den stationären Behandlungsverlauf hinweg werden somit nicht abgebildet. Die zugrundeliegende Konzeptualisierung von Partizipation ist zudem relativ breit. Dimensionen wie Respekt oder Vertrauen fließen dabei in die Gesamtbewertung von Beteiligung mit ein. Darüber hinaus war die Teilnahme an der Studie freiwillig und die Gruppe der Nichtteilnehmenden wurde nicht kontrolliert. Somit kann auch von einer gewissen Selektion der Patienten ausgegangen werden, die ein hohes Funktionsniveau aufweisen. Hauptfokus der Erhebung waren die Patienten. Die Dimension der Eltern wurde dabei wenig berücksichtigt. In Anbetracht der Erkenntnis aus der Theoriearbeit, nach welcher die Autonomie von Kindern und Jugendlichen als relational auch zu eigenen Eltern begriffen wird, scheint diese Limitation besonders bedeutsam. Das erhöhte Vorkommen von eigenen psychischen Erkrankungen der Eltern und somit die fragliche Unterstützung der Autonomie ihrer Kinder kann den bestehenden Fokus rechtfertigen.



## 4. Konklusion

Die Autonomie des Patienten im Sinne des „Rechts auf Selbstbestimmung“ wird innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie stets ein kontroverses Ideal bleiben. Trotz der Konflikthaftigkeit des Prinzips bleibt sein normativer Anspruch gültig. Die Vereinfachung des Prinzips der Patientenautonomie auf das Prinzip der Partizipation im Sinne des „Rechts auf Mitbestimmung“ erscheint notwendig. Dabei ist die Möglichkeit zu Mitbestimmung stark abhängig von externen Einflussfaktoren. Angrenzende Elemente, wie Selbstvertrauen, Authentizität oder das Vertrauen in Andere, bilden Dimensionen, die besonders für den gegebenen Kontext als Grundlage von Partizipation verstanden werden können. Neben dem deontologischen Aspekt bietet Partizipation eine Reihe von positiven Auswirkungen auf den Patienten, die Behandler und die klinische Institution. Konkret umsetzbar in der Kinder- und Jugendpsychiatrie scheint nicht nur eine ausreichende Aufklärung des Patienten, sondern auch seine kontinuierliche Einbeziehung in Entscheidungsprozesse.

Bisherige Konkretisierungen des Prinzips der Partizipation, wie die informierte Einwilligung, die partizipative Entscheidungsfindung oder das *Advance Care Planning* haben jeweilige Schwachstellen, die in Anwendung auf die Kinder- und Jugendpsychiatrie besonders hervortreten. Die informierte Einwilligung ist in der Regel nur für einwilligungsfähige Patienten möglich. Die partizipative Entscheidungsfindung reduziert sich auf Behandlungsentscheidungen. Das *Advance Care Planning* bezieht sich vor allem auf seltene Extremsituationen. Um den Notwendigkeiten des Kontextes gerecht zu werden, ist es daher sinnvoll, über die bisherigen Konkretisierungen hinauszudenken. In der Bestandserhebung der Umsetzung von Partizipation im Kontext ist zu bemerken, dass sie im Vergleich zu anderen Kontexten noch sehr rudimentär ausgeprägt sind. Man könnte sagen: Im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie befindet sich das Konzept der Partizipation noch in den Kinderschuhen.

In der Analyse der empirischen Ergebnisse zu Wunsch und Erleben von Beteiligung wird deutlich, dass nicht alle Dimensionen von Beteiligung in der stationären Versorgung gleichwertig berücksichtigt werden. Bereits für die ersten beiden Stufen der Beteiligung (Information und Deliberation) besteht eine Diskrepanz zwischen Wunsch und Wirklichkeit. Für das Treffen der Entscheidung, als dritte Stufe der Beteiligung, ist der reale Entscheidungsmodus oft weit entfernt von der präferierten „gemeinsamen Entscheidung“. Die festgestellte erhöhte Zufriedenheit mit der Behandlung bei hohem Beteiligungsniveau lässt darauf schließen, dass Patientenpartizipation den Behandlungserfolg steigert. In der konkreten Umsetzung von Partizipation besteht ein besonderes Optimierungspotential für die Art und Weise des Umgangs mit den Kindern und Jugendlichen.

Unter Berücksichtigung der theoretischen und empirischen Erkenntnisse der vorliegenden Arbeit kann ein kontextbezogenes Partizipationskonzept vorgeschlagen werden: „Shared Care Planning“. Es soll im Einklang mit den Bemühungen zur Patientenorientierung stehen und dabei folgenden Kriterien Rechnung tragen:

- Anwendbarkeit *unabhängig von der Fähigkeit* des Patienten
- Bezug auf *medizinische und alltägliche Entscheidungen*
- Beteiligung in *allen drei Stufen* der Entscheidungsfindung
- Berücksichtigung der *Moderatoren und Hürden* des Kontextes
- Aufbauen auf *vertrauens- und respektvoller Kommunikation*

Die dargestellten Kriterien entsprechen einer Weiterentwicklung des Konzepts, welches bereits in einer ersten Veröffentlichung zur Thematik beschrieben wird (172). Konkret können vier Punkte genannt werden, die im Sinne von „Shared Care Planning“ eine Schlüsselrolle in der Umsetzung von Partizipation einnehmen: 1) Partizipatorische Haltung von Behandlern und Betreuern, 2) Formelle und informelle Strukturen der Mitarbeit, 3) Professionelle Patienten-Fürsprecher, 4) Interaktive Partizipationsinstrumente. Die genannten vier Punkte sollen nicht als alleinige Möglichkeiten betrachtet werden, um eine Mitbestimmung innerhalb der Kinder und Jugendpsychiatrie zu ermöglichen. Vielmehr sollen sie als Vorschläge möglicher Maßnahmen dienen, die verschiedene Partizipationskanäle öffnen.

Die Erkenntnisse in Bezug auf Theoriegebäude und Umsetzungsformen von Partizipation im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie zeigen, dass das Konzept das Potential hat die Dialektik zwischen Autonomie und Fürsorge aufzulösen. Die Ergebnisse des empirischen Teils der vorliegenden Arbeit verfeinern das Verständnis für relevante Bereiche von Beteiligung und zugehörigen Einflussfaktoren.

Für zukünftige Forschung kann ein genauer empirischer Blick auf die Kommunikations-Gewohnheiten innerhalb der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie neue Erkenntnisse generieren. Außerdem scheint es sinnvoll zu evaluieren, inwieweit die angesprochenen Partizipationsmethoden den Unterschied zwischen gewünschter und erlebter Beteiligung reduzieren.

## 5. Zusammenfassung

Hintergrund: Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit dem Konzept der Patientenautonomie im Kontext der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie. Die Konflikthaftigkeit des medizinethischen Prinzips sowie die bisher seltenen wissenschaftlichen Auseinandersetzungen mit der Thematik motivieren die Arbeit. Für die praktische Umsetzung des Respekts von Patientenautonomie in der Kinder- und Jugendpsychiatrie wird häufig das Konzept der Patientenpartizipation vorgeschlagen.

Ziel: Es sollen verschiedene Dimensionen von Patientenautonomie im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie dargestellt sowie Möglichkeiten seiner Umsetzung aufgedeckt werden.

Methode: Die Arbeit teilt sich in einen theoretischen und einen empirischen Teil auf. Im theoretischen Teil wurde Literatur zur Thematik selektiv anhand einer kritisch interpretativen Synthese und systematisch nach dem Schema eines *Scoping Reviews* analysiert. Aus der selektiven Literaturanalyse konnten 87 Texte, aus der systematischen 46 Texte in die Ergebnisse eingeschlossen werden. Im empirischen Teil wurden mit einem dazu selbst entwickelten Fragenbogen der Beteiligungswunsch sowie das Beteiligungserleben von Kindern und Jugendlichen in stationärer psychiatrischer Behandlung erfasst und analysiert. 81 Teilnehmer aus 5 verschiedenen Kliniken wurden in die Studie eingeschlossen.

Ergebnisse: Die Literatur, die sich mit dem Konzept der Patientenautonomie innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie beschäftigt, fokussiert sich auf Konflikte und gibt wenig konkrete Umsetzungsvorschläge. Selbstwert, Vertrauen und Authentizität werden häufig als Grundlagen von Patientenautonomie beschrieben. Die Literatur, die sich mit dem Konzept der Partizipation innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie beschäftigt, liefert starke Argumente für Patientenbeteiligung und beschreibt bereits angewandte Umsetzungsbeispiele. Bekannte Partizipationskonzepte, wie *Shared Decision-Making*, sind für den Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie nur bedingt geeignet. Die Ergebnisse des empirischen Teils belegen, dass sich Kinder und Jugendliche in stationärer psychiatrischer Behandlung mehr Beteiligung wünschen als sie erleben. Besonders groß war die Differenz zwischen Wunsch und Wirklichkeit für angrenzende Dimensionen von Beteiligung, wie respektvolle Kommunikation oder vertrauensvoller Umgang. Für jugendliche Mädchen war diese Differenz am höchsten. Kinder und Jugendliche, die viel Beteiligung erleben, waren grundsätzlich zufriedener mit dem Klinikaufenthalt.

Konklusion: Zur Umsetzung des Respekts von Patientenautonomie innerhalb der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie ist die Entwicklung eines kontextbezogenen Partizipationskonzepts notwendig. Es soll unabhängig von der Fähigkeit des Patienten anwendbar sein und sich neben medizinischen auch auf alltägliche Angelegenheiten beziehen. Die Schaffung einer vertrauens- und respektvollen Atmosphäre sind dafür eine zentrale Grundlage.

## Literaturverzeichnis

1. Abrines-Jaume N, Midgley N, Hopkins K, Hoffman J, Martin K, Law D, Wolpert M (2016) A qualitative analysis of implementing shared decision making in Child and Adolescent Mental Health Services in the United Kingdom: Stages and facilitators. *Clin Child Psychol Psychiatry* 21(1):19-31.
2. Ach JS, Schöne-Seifert B (2013) Relationale Autonomie. Eine kritische Analyse. In: Wieseemann C, Alfred S (Hrsg.) *Patientenautonomie Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*. mentis, Münster. S. 42-60.
3. Advance Care Planning international (2019) The Definition of Advance Care Planning. Online verfügbar unter: <https://www.acp-i.org/about-acpel/the-definition-of-advance-care-planning>, zuletzt geprüft am 28.10.2019.
4. Agich G (2003) *Dependence and autonomy in old age: an ethical framework for long-term care*. 2. Aufl. Cambridge University Press, Cambridge
5. Alderson P (1992) In the genes or in the stars? Children's competence to consent. *J Med Ethics* 18(3):119-24.
6. Alderson P (2003) Die Autonomie des Kindes: über die Selbstbestimmungsfähigkeit von Kindern in der Medizin. In: Wieseemann C, Dorres A, Wolfslast G, Simon A (Hrsg.) *Das Kind als Patient: Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille*. Campus Verlag, Frankfurt. S. 28-47.
7. Alderson P (2007) Competent children? Minors' consent to health care treatment and research. *Soc Sci Med* 65(11):2272-83.
8. Alderson P, Montgomery J (1996) *Health care choices: making decisions with children*. Institute for Public Policy Research, London
9. Allroggen M, Fegert JM (2011) Rechtliche Aspekte und ethische Fragen in der Kinder und Jugendpsychiatrie. In: Fegert JM, Kölch M (Hrsg.) *Klinikmanual Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie*. Springer, Berlin. S. 307-13.
10. Anders M, Klein R (2016) *Forschung zu chronischen Krankheiten und Patientenorientierung*. Europäisches Zentrum für Wirtschaftsforschung und Strategieberatung, Berlin
11. Appelbaum PS (2007) Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med* 357(18):1834-40.
12. Arksey H, O'Malley L (2005) Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol* 8(1):19-32.
13. Ascherman LI, Rubin S (2008) Current ethical issues in child and adolescent psychotherapy. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 17(1):21-35.
14. Baines P (2011) Assent for children's participation in research is incoherent and wrong. *Arch Dis Child* 96:960-62.
15. Barnett SR, Dosreis S, Riddle MA (2002) Improving the management of acute aggression in state residential and inpatient psychiatric facilities for youths. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 41(8):897-905.
16. Beauchamp TL, Childress JF (2001) *Principles of biomedical ethics*. 7th ed. Oxford University Press, New York
17. Beauchamp TL, Faden RR (2004) Informed consent: II. Meaning and elements. In: Stephen G (Hrsg.) *Encyclopedia of Bioethics*. 3. Aufl. Macmillan Reference USA, New York. S. 1277-80.
18. Belitz J, Bailey RA (2009) Clinical ethics for the treatment of children and adolescents: a guide for general psychiatrists. *Psychiatr Clin North Am* 32(2):243-57.
19. Benson P (1994) Free agency and self-worth. *J Philos* 91(12):650-68.
20. Berger E (2003) Welchen ethischen Grundsätzen folgt die Kinder- und Jugendpsychiatrie? In: Lehmkuhl U (Hrsg.) *Ethische Grundlagen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie*. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen. S. 21-8.

21. Bieber C (2007) Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen: Manual zur Partizipativen Entscheidungsfindung (Shared Decision-Making). Selbstverlag, Freiburg im Breisgau
22. Blandow J, Gintzel U, Hansbauer P (1999) Partizipation als Qualitätsmerkmal in der Heimerziehung: eine Diskussionsgrundlage. Votum, Münster
23. Bobbert M, Werner MH (2014) Autonomie/Selbstbestimmung. In: Lenk C (Hrsg.) Handbuch Ethik und Recht der Forschung am Menschen. Springer, Heidelberg. S. 105-14.
24. Borbé R (2013) Patientenautonomie in der Psychiatrie. In: Wiesemann C, Simon A (Hrsg.) Patientenautonomie Theoretische Grundlagen - praktische Anwendungen. mentis, Münster.
25. Borbé R, Jaeger S, Steinert T (2009) Behandlungsvereinbarungen in der Psychiatrie. *Psychiatr Prax* 36(01):7-15.
26. Breitborde NJ, Kleinlein P, Srihari VH (2012) Self-determination and first-episode psychosis: associations with symptomatology, social and vocational functioning, and quality of life. *Schizophr Res* 137(1-3):132-6.
27. Brewer T, Faitak MF (1989) Ethical guidelines for the inpatient psychiatric care of children. *Prof Psychol Res Pr* 20(3):142-7.
28. Bruner CF, Winklhofer U, Zinser C (2001) Partizipation - ein Kinderspiel? Beteiligungsmodelle in Kindertagesstätten, Schulen, Kommunen und Verbänden. Herausgegeben vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, München
29. Buckley S, Gavin B, Noctor C, Devitt C, Guerin S (2012) Mental health services: the way forward: the perspectives of young people and parents. St Patrick's University Hospital, Dublin
30. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.), (1990) Achter Jugendbericht – Bericht über Bestrebungen und Leistungen der Jugendhilfe. Bonn
31. Butler AM, Weller B, Titus C (2015) Relationships of Shared Decision Making with Parental Perceptions of Child Mental Health Functioning and Care. *Adm Policy Ment Health* 42(6):767-74.
32. Charles C, Gafni A, Whelan T (1997) Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?(or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 44(5):681-92.
33. Charles C, Gafni A, Whelan T (1999) Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 49(5):651-61.
34. Christman J (2004) Relational autonomy, liberal individualism, and the social constitution of selves. Springer, Berlin
35. Christman J (2008) Autonomy in moral and political philosophy. Stanford encyclopedia of philosophy, Stanford
36. Christman J, Anderson J (2005) Autonomy and the challenges to liberalism: New essays. Cambridge University Press, Cambridge
37. Church E (1994) The role of autonomy in adolescent psychotherapy. *Psychother Theor Res Pract Train* 31(1):101-8.
38. Committee on Bioethics (1995) Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics* 95(2):314-7.
39. Coors M (2018) Von »Advance Care Planning« zur »Gesundheitlichen Versorgungsplanung« - Anfänge, Entwicklungen und Adaptionen eines neuen Konzepts. *Zeitschrift für medizinische Ethik* 3:195-211.
40. Coors M, Jox R (2015) Advance care planning: Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Kohlhammer Verlag, Stuttgart
41. Coyne I, McNamara N, Healy M, Gower C, Sarkar M, McNicholas F (2015) Adolescents' and parents' views of Child and Adolescent Mental Health Services (CAMHS) in Ireland. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 22(8):561-9.
42. Day C (2008) Children's and young people's involvement and participation in mental health care. *Child Adolesc Ment Health* 13(1):2-8.

43. de Sousa A (2010) Ethical issues in child and adolescent psychotherapy: A clinical review. *Indian J Med Ethics* 7(3):157-61.
44. Degner LF, Sloan JA, Venkatesh P (1997) The control preferences scale. *Can J Nurs Res* 29(3).
45. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (2016) Eckpunkte für die Regelung der öffentlich-rechtliche Unterbringung in psychiatrischen Krankenhäusern – mit Erläuterungen. *Nervenarzt* 87(3):311-4.
46. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2016) Advance Care Planning (ACP) in stationären Pflegeeinrichtungen - Eine Einführung auf Grundlage des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG). HPG, Berlin
47. Dixon-Woods M, Cavers D, Agarwal S, Annandale E, Arthur A, Harvey J, Hsu R, Katbamna S, Olsen R, Smith L (2006) Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *BMC Med Res Methodol* 6(1):35.
48. Dörries A (2013) Zustimmung und Veto. Aspekte der Selbstbestimmung im Kindesalter. In: Wieseemann C, Simon A (Hrsg.) *Patientenautonomie Theoretische Grundlagen - praktische Anwendungen*. mentis, Münster. S. 180-89.
49. Duttge G (2013) Patientenautonomie und Einwilligungsfähigkeit. In: Wieseemann C, Simon A (Hrsg.) *Patientenautonomie Theoretische Grundlagen – praktische Anwendungen*. mentis, Münster. S. 77-90.
50. Dworkin G (1988) *The theory and practice of autonomy*. Cambridge University Press, Cambridge
51. Edbrooke-Childs J, Jacob J, Argent R, Patalay P, Deighton J, Wolpert M (2016) The relationship between child- and parent-reported shared decision making and child-, parent-, and clinician-reported treatment outcome in routinely collected child mental health services data. *Clin Child Psychol Psychiatry* 21(2):324-38.
52. Ekstrom LW (2005) *Autonomy and personal integration*. In: Taylor JS (Hrsg.) *Personal Autonomy: New Essays on Personal Autonomy and its Role in Contemporary Moral Philosophy*. Cambridge University Press, Cambridge.
53. Elwyn G, O'Connor AM, Bennett C, Newcombe RG, Politi M, Durand M-A, Drake E, Joseph-Williams N, Khangura S, Saarikari A (2009) Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASI). *PLoS One* 4(3):e4705.
54. Emanuel EJ, Emanuel LL (1992) Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 267(16):2221-6.
55. Faden RR, Beauchamp TL (1986) *A history and theory of informed consent*. Oxford University Press, New York
56. Farin E (2014) Patientenorientierung in der Rehabilitation. *Z Rheumatol* 73(1):35-41.
57. Fegert JM (2013) Teilhabe und Partizipation von Kindern – Beschwerdemanagement und Patienteninformation. In: *Aktion Psychisch Kranke*, Peter Weiß, Andreas Heinz (Hrsg.) *Gleichberechtigt mitreden – Partizipation und Teilhabe*. 1. Aufl. Psychiatrie Verlag, Berlin. S. 249-54.
58. Fegert JM (2016) Selbst- und Mitbestimmung von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Problemen und seelischer Behinderung. In: *Aktion Psychisch Kranke*, Peter Weiß, Andreas Heinz (Hrsg.) *Selbsthilfe–Selbstbestimmung–Partizipation*. 1. Aufl. Psychiatrie Verlag, Berlin. S. 73-89.
59. Fegert JM, Schepker R (2014) Ambivalenzen um die Inklusion. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother* 42(5):297-9.
60. Fegert JM, Wiethoff K, Dippold I, Rothärmel S, Wolfslast G (2005) Information und Partizipation von Kindern und Jugendlichen bei Behandlungsentscheidungen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. In: Brochhausen C, Seyberth HW (Hrsg.) *Kinder in klinischen Studien– Grenzen medizinischer Machbarkeit?* LIT Verlag, Münster. S. 117-43.

61. Fetzer AE, Steinert T, Metzger W, Fegert JM (2006) Eine prospektive Untersuchung von Zwangsmaßnahmen in der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 55(10):754-66.
62. Fiks AG, Mayne S, Localio AR, Feudtner C, Alessandrini EA, Guevara JP (2012) Shared decision making and behavioral impairment: a national study among children with special health care needs. *BMC Pediatr* 12(1):153.
63. Frankfurt HG (2001) Freiheit und Selbstbestimmung. Ausgewählte Texte. Betzler M, Guckes B (Hrsg.) Akademie Verlag, Berlin
64. Gaylin W (1982) The "competence" of children. No longer all or none. *J Am Acad Child Psychiatry* 21(2):153-62.
65. Grisso T, Appelbaum PS (1998) Assessing competence to consent to treatment: A guide for physicians and other health professionals. Oxford University Press, New York
66. Grootens-Wiegers P, Hein IM, van den Broek JM, de Vries MC (2017) Medical decision-making in children and adolescents: developmental and neuroscientific aspects. *BMC Pediatr* 17(1):120.
67. Habermas J (1996) Drei normative Modelle der Demokratie. In: Habermas J (Hrsg.) Die Einbeziehung des Anderen: Studien zur politischen Theorie. Suhrkamp Taschenbuch, Frankfurt am Main. S. 277-92.
68. Häder M (2010) Empirische Sozialforschung. Springer, Berlin
69. Hart RA (1992) Children's participation: From tokenism to citizenship. UNICEF International Child Development Centre, Florence
70. Härter M (2004) Partizipative Entscheidungsfindung (Shared Decision Making) - ein von Patienten, Ärzten und der Gesundheitspolitik geforderter Ansatz setzt sich durch. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich* 98(2):89-92.
71. Hein IM, De Vries MC, Troost PW, Meynen G, Van Goudoever JB, Lindauer RJL (2015) Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research. *BMC Med Ethics* 16:1-7.
72. Hein IM, Troost PW, Broersma A, de Vries MC, Daams JG, Lindauer RJ (2015) Why is it hard to make progress in assessing children's decision-making competence? *BMC Med Ethics* 16:1-6.
73. Hein IM, Troost PW, Lindeboom R, Benninga MA, Zwaan CM, van Goudoever JB, Lindauer RJ (2015) Key factors in children's competence to consent to clinical research. *BMC Med Ethics* 16(1):74.
74. Hein IM, Troost PW, Lindeboom R, de Vries MC, Zwaan CM, Lindauer RJ (2012) Assessing children's competence to consent in research by a standardized tool: a validity study. *BMC Pediatr* 12:156.
75. Hennighausen K, Schulz E (2008) Die Entscheidungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen. In: Illhardt FJ (Hrsg.) Die ausgeblendete Seite der Autonomie Kritik eines bioethischen Prinzips. LIT Verlag, Berlin. S. 65-79.
76. Herriger N (2006) Empowerment in der sozialen Arbeit: eine Einführung. W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart
77. Höger C (2010) Autonomie, Fürsorge und Gerechtigkeit: Ethische Aspekte der psychiatrischen Behandlung von Jugendlichen. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother* 38(6):421-7.
78. Hummel P, Jaenecke B, Humbert D (2003) Die Unterbringung mit Freiheitsentziehung von Minderjährigen in Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie - Ärztliche Entscheidungen ohne Berücksichtigung psychodynamischer Folgen? *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 52(9):719-35.
79. Jaun T (1999) „Durch Identifikation zu Verantwortungsbewusstsein“: Die Partizipation von Kindern und Jugendlichen als Chance für eine nachhaltige Entwicklung. In: Jaun T (Hrsg.) "man kann ja nicht einfach aussteigen" Kinder und Jugendliche zwischen Umweltangst und Konsumlust. Akademische Kommission der Universität Bern, Zürich. S. 261-74.
80. Jaworska A (2007) Caring and internality. *Philos Phenomenol Res* 74(3):529-68.

81. Joosten EA, DeFuentes-Merillas L, De Weert G, Sensky T, Van Der Staak C, de Jong CA (2008) Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychother Psychosom* 77(4):219-26.
82. Jox RJ, Ach JS, Schöne-Seifert B (2014) Der „natürliche Wille“ und seine ethische Einordnung. *Dtsch Arztebl* 111(10):C324-C6.
83. Katzenmeier C (2013) Ärztliche Aufklärung. In: Wieseemann C, Simon A (Hrsg.) Patientenautonomie Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen. mentis, Münster. S. 91-105.
84. Keller F, Fegert JM, Naumann A (2018) Fragebögen zur Behandlungseinschätzung stationärer Therapie (BesT) in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. *Z Klin Psychol Psychother*.
85. Keller F, Peter S, Fegert JM, Naumann A, Goldbeck L (2006) Behandlungsbewertungen von Jugendlichen im Verlauf einer stationär- psychiatrischen Behandlung. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother* 34(5):367-76.
86. Kerbl R (2014) Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Medizin – wer, was, wann, warum, wozu? *Pediatr Padol* 49(1):68-74.
87. Khalil H, Peters M, Godfrey CM, McInerney P, Soares CB, Parker D (2016) An evidence-based approach to scoping reviews. *Worldviews Evid Based Nurs* 13(2):118-23.
88. Kim SY (2009) Evaluation of capacity to consent to treatment and research. Oxford University Press, New York
89. Kipnis K (2004) Gender, sex, and professional ethics in child and adolescent psychiatry. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 13(3):695-708.
90. Knauer R, Sturzenhecker B (2005) Partizipation im Jugendalter. In: Hafenecker B, Jansen MM, Niebling T (Hrsg.) Kinder- und Jugendpartizipation Im Spannungsfeld von Interessen und Akteuren. Verlag Barbara Budrich, Opladen. S. 63-94.
91. Kölch M, Fegert JM (2010) Ethics in child and adolescent psychiatric care: An international perspective. *Int Rev Psychiatry* 22(3):258-66.
92. Kölch M, Schnoor K, Fegert JM (2008) Ethical issues in psychopharmacology of children and adolescents. *Curr Opin Psychiatry* 21(6):598-605.
93. Koocher GP (2003) Ethical issues in psychotherapy with adolescents. *J Clin Psychol* 59(11):1247-56.
94. Koocher GP (2008) Ethical challenges in mental health services to children and families. *J Clin Psychol* 64(5):601-12.
95. Körner M (2009) Ein Modell der partizipativen Entscheidungsfindung in der medizinischen Rehabilitation. *Rehabilitation (Stuttg)* 48(03):160-5.
96. Körner M, Ehrhardt H, Steger A-K (2011) Entwicklung eines interprofessionellen Train-the-Trainer-Programms zur Implementierung der partizipativen Entscheidungsfindung in Rehabilitationskliniken. *Rehabilitation (Stuttg)* 50(05):331-9.
97. Körner M, Ehrhardt H, Steger A-K (2011) Interne und externe Patientenorientierung in der medizinischen Rehabilitation. *Public Health Forum* 19(1):21-3.
98. Kriener M, Wiltling K (2004) Partizipation von Mädchen und Jungen - Beteiligungschancen in der Erziehungshilfe und der Kinder- und Jugendpsychiatrie. In: Fegert J, Schrappner C (Hrsg.) Handbuch Jugendhilfe - Jugendpsychiatrie. Juventa, Weinheim. S. 482-98.
99. Kuther TL (2003) Medical decision-making and minors: issues of consent and assent. *Adolescence* 38(150):343-58.
100. Lee KJ, Havens PL, Sato TT, Hoffman GM, Leuthner SR (2006) Assent for treatment: clinician knowledge, attitudes, and practice. *Pediatrics* 118(2):723-30.
101. LeFrancois BA (2007) Children's participation rights: Voicing opinions in inpatient care. *Child Adolesc Ment Health* 12(2):94-7.
102. Lehmkuhl G (2006) Ethik in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother* 34(4):241-2.
103. Lehmkuhl U (2003) Ethische Grundlagen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen



104. Lenz A (2003) Ressourcenorientierte Beratung - Konzeptionelle und methodische Überlegungen. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 5(4):234-49.
105. Lenz A (2009) Empowerment – eine Perspektive für die psychosoziale Praxis. *PiD-Psychotherapie im Dialog* 10(04):341-6.
106. Levy MDL, Larcher V, Kurz R (2003) Informed consent/assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). *Eur J Pediatr* 162(9):629-33.
107. Lind EA, Kanfer R, Earley PC (1990) Voice, control, and procedural justice: Instrumental and noninstrumental concerns in fairness judgments. *J Pers Soc Psychol* 59(5):952.
108. Lipp V, Brauer D (2011) Patientenvertreter, Betreuungsgericht und Patientenwille. In: Höfling W (Hrsg.) *Das neue Patientenverfügungsgesetz in der Praxis - eine erste kritische Zwischenbilanz*. Nomos, Göttingen. S. 17-46.
109. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Fuhrer M (2013) Pediatric Advance Care Planning: A Systematic Review. *Pediatrics* 131(3):E873-E80.
110. Loupatatzis B, Krones T (2017) Die Patientenverfügung «Plus» – das Konzept des Advance Care Planning (ACP). *Praxis (Bern 1994)* 106(25):1369-75.
111. Luhmann N (2000) *Vertrauen: Ein mechanismus der reduktion sozialer komplexität*. Lucius & Lucius, Stuttgart
112. Macdonald E, Lee E, Geraghty K, McCann K, Mohay H, O'Brien T (2007) Towards a developmental framework of consumer and carer participation in child and adolescent mental health services. *Australas Psychiatry* 15(6):504-8.
113. Mackenzie C (2008) Relational autonomy, normative authority and perfectionism. *J Soc Philos* 39(4):512-33.
114. Mackenzie C, Stoljar N (2000) *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. Oxford University Press, New York
115. Masters KJ, Bellonci C (2002) Practice parameter for the prevention and management of aggressive behavior in child and adolescent psychiatric institutions, with special reference to seclusion and restraint. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 41(2):4S-25S.
116. Mauz E, Jacobi F (2008) Psychische Störungen und soziale Ungleichheit im Geburtskohortenvergleich. *Psychiatr Prax* 35(07):343-52.
117. Mead N, Bower P (2000) Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med* 51(7):1087-110.
118. Mental Health Commission Ireland (Hrsg.) (2010) *Mental Health Commission annual report 2009 including the report of the inspector of mental health services*. MHC, Dublin
119. Meyers DT (2005) Decentralizing autonomy: Five faces of selfhood. In: Christman J, Anderson J (Hrsg.) *Autonomy and the Challenges to Liberalism*. Cambridge University Press, Cambridge. S. 27-55.
120. Mittelstrass J (2016) *Enzyklopädie Philosophie und Wissenschaftstheorie*. 6. Aufl. J. B. Metzler Verlag, Stuttgart
121. Mitzscherlich B (2014) Ethische Konflikte in der Psychiatrie als Thema der Supervision. *Psychiatr Prax* 41(7):379-84.
122. Nestmann F (1996) Psychosoziale Beratung—ein ressourcentheoretischer Entwurf. *Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis* 28(3):359-76.
123. Nolkemper D, Wiggert N, Müller S, Fegert JM, Kölch M (2019) Partizipation und Informationspraxis in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 68(4):271-85.
124. O'Reilly M, Lester JN, Muskett T (2016) Children's claims to knowledge regarding their mental health experiences and practitioners' negotiation of the problem. *Patient Educ Couns* 99(6):905-10.
125. Peltó-Piri V, Engstrom K, Engstrom I (2013) Paternalism, autonomy and reciprocity: ethical perspectives in encounters with patients in psychiatric in-patient care. *BMC Med Ethics* 14:49.

126. Persson S, Hagquist C, Michelson D (2017) Young voices in mental health care: Exploring children's and adolescents' service experiences and preferences. *Clin Child Psychol Psychiatry* 22(1):140-51.
127. Petermann F, Tampe T (2002) Compliance bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. *Kindheit und Entwicklung* 11(1):3-13.
128. Popow C (2014) Therapie als Partizipationschance. *Padiatr Padol* 49(1):62-7.
129. Quante M (2002) Personales Leben und menschlicher Tod: personale Identität als Prinzip der biomedizinischen Ethik. Suhrkamp, Frankfurt am Main
130. Rappaport J (1977) Community psychology: Values, research, and action. Harcourt School, New York
131. Redding RE (1993) Children's competence to provide informed consent for mental health treatment. *Wash Lee Law Rev* 50(2):695-753.
132. Reitz S (2015) Kinder und Jugendliche haben ein Recht auf Partizipation: was aus menschenrechtlicher Sicht im Bildungsbereich getan werden muss. Deutsches Institut für Menschenrechte, Berlin
133. Rothärmel S, Dippold I, Wiethoff K, Wolfslast G, Fegert JM (2006) Patientenaufklärung, Informationsbedürfnis und Informationspraxis in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen
134. Rothärmel S, Wolfslast G, Fegert JM (1999) Informed Consent, ein kinderfeindliches Konzept? Von der Benachteiligung minderjähriger Patienten durch das informed consent-Konzept am Beispiel der Kinder- und Jugendpsychiatrie. *Medizinrecht : MedR* 17(7):293-8.
135. Ruhe KM, Wangmo T, Badarau DO, Elger BS, Niggli F (2015) Decision-making capacity of children and adolescents-suggestions for advancing the concept's implementation in pediatric healthcare. *Eur J Pediatr* 174(6):775-82.
136. Ryan RM, Deci EL (2000) Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *Am Psychol* 55(1):68-76.
137. Sandman L, Munthe C (2009) Shared decision-making and patient autonomy. *Theor Med Bioeth* 30(4):289-310.
138. Schepker R, Steinert T, Jungmann J, Bergmann F, Fegert JM (2006) Qualitätsmerkmale freiheitseinschränkender Maßnahmen in der kinder- und jugendpsychiatrischen Versorgung. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 55(19):802-13.
139. Schepker R, Wirtz M, Jahn K (2000) Verlaufsprädiktoren mittelfristiger Behandlungen in der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 49(9):656-76.
140. Scholten M, Vollmann J (2017) Patientenselbstbestimmung und Selbstbestimmungsfähigkeit. In: Vollmann J (Hrsg.) Ethik in der Psychiatrie Ein Praxishandbuch. Psychiatrie Verlag, Köln. S. 26-34.
141. Schramme T (2002) Bioethik. Campus Verlag, Frankfurt
142. Schröder R (1995) Kinder reden mit!: Beteiligung an Politik, Stadtplanung und Stadtgestaltung. Beltz, Weinheim
143. Simon A, Nauck F (2013) Patientenautonomie in der klinischen Praxis. In: Wiesemann C, Alfred S (Hrsg.) Patientenautonomie: Theoretische Grundlagen - Praktische Anwendungen mentis, Münster. S. 167-79.
144. Simon D (2009) Partizipative Entscheidungsfindung in der Psychiatrie und Psychotherapie - Erste Ergebnisse und Transfer in die Versorgung. *Forum (Genova)* 4:62-75.
145. Simon D, Loh A, Härter M (2008) Grundlagen der partizipativen Entscheidungsfindung und Beispiele der Anwendung in der Rehabilitation. *Rehabilitation (Stuttg)* 47(02):84-9.
146. Sinclair R (2004) Participation in practice: Making it meaningful, effective and sustainable. *Child Soc* 18(2):106-18.
147. Smoliner A (2012) Patientenpräferenzen zur Beteiligung an pflegerischen Entscheidungen im Akutspital. In: Müller G (Hrsg.) Pflegewissenschaft praxisnah: Antworten auf klinisch relevante Fragen. Facultas, Wien. S. 111.

148. Smoliner A, Hantikainen V, Mayer H, Ponocny-Seliger E, Them C (2009) Entwicklung und testtheoretische Analyse eines Erhebungsinstruments zu Präferenzen und Erleben von Patienten in Bezug auf die Beteiligung an pflegerischen Entscheidungen im Akutspital. *Pflege* 22(6):401-9.
149. Sondheimer A (2010) Ethics and risk management in administrative child and adolescent psychiatry. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 19(1):115-29.
150. Sondheimer A, Martucci LC (1992) An approach to teaching ethics in child and adolescent psychiatry. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 31(3):415-22.
151. Stacey D, Légaré F, Pouliot S, Kryworuchko J, Dunn S (2010) Shared decision making models to inform an interprofessional perspective on decision making: a theory analysis. *Patient Educ Couns* 80(2):164-72.
152. Stange W (2008) Strategien und Grundformen der Partizipation. Überblick und Systematisierungsversuch. Deutschen Kinderhilfswerkes e.V., Berlin
153. Steinert T, Zinkler M, Elsässer-Gaißmaier HP, Starrach A, Hoppstock S, Flammer E (2015) Langzeittendenzen in der Anwendung von Fixierungen und Isolierungen in fünf psychiatrischen Kliniken. *Psychiatr Prax* 42(7):377-83.
154. Steinfath H, Pindur AM (2013) Patientenautonomie im Spannungsfeld philosophischer Konzeptionen von Autonomie. In: Wiesemann C, Simon A (Hrsg.) Patientenautonomie Theoretische Grundlagen - Praktische Anwendungen. mentis, Münster. S. 27-41.
155. Street C, Herts B (2005) Putting Participation into Practice: A guide for practitioners working in services to promote the mental health and well-being of children and young people. YoungMinds, London
156. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, Matlock DD, Rietjens JA, Korff IJ, Ritchie CS (2017) Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *J Pain Symptom Manage* 53(5):821-32.
157. Svenaeus F (2007) Psychopharmacology and the self: an introduction to the theme. *Med Health Care Philos* 10:115-17.
158. Tan JO, Fegert JM (2004) Capacity and competence in child and adolescent psychiatry. *Health Care Anal* 12(4):285-94.
159. The Joanna Briggs Institute (2017) Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. Online verfügbar unter: <https://reviewersmanual.joannabriggs.org/>, zuletzt geprüft am 27.08.2019.
160. Thun-Hohenstein L (2014) Partizipation von Kindern und Jugendlichen an einer Kinder- und Jugendpsychiatrie. *Padiatr Padol* 49(1):42-7.
161. von Elm E, Schreiber G, Haupt CC (2019) Methodische Anleitung für Scoping Reviews (JBI-Methodologie). *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 143:1-7.
162. Warnke A, Schepker R, Schaff C (2006) Erklärung zu den ethischen Prinzipien kinder- und jugendpsychiatrischer Versorgung. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother* 34(4):299-301.
163. Weber M (1947) Legitimate authority and bureaucracy. In: Weber M (Hrsg.) The theory of social and economic organisation. The Free Press, New York. S. 328-40.
164. Wedemeyer F, Wiesemann C (2017) Ziele und Methoden der Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Psychiatrie. *Jahr Wiss Ethik* 29(1):243-66.
165. Wendehorst CC (2003) Ärztliche Schweigepflicht bei Kindern und Jugendlichen. In: Wiesemann C, Dörries A, Wolfslast G, Simon A (Hrsg.) Das Kind als Patient Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille. Campus Verlag, Frankfurt/Main.
166. Wiesemann C (2013) Autonomie & Vertrauen: Schlüsselbegriffe der modernen Medizin. Universitätsverlag Göttingen, Göttingen
167. Wiesemann C (2013) Die Autonomie des Patienten in der modernen Medizin. In: Wiesemann C, Simon A (Hrsg.) Patientenautonomie: Theoretische Grundlagen - praktische Anwendungen. mentis, Münster. S. 13-26.
168. Wiesemann C (2013) Patientenautonomie: theoretische Grundlagen - praktische Anwendungen. mentis, Münster

169. Wiethoff K, Dippold I, Rothärmel S, Wolfslast G, Konopka L, Naumann A, Keller F, Fegert J (2003) Ich durfte ja nichts sagen, ich musste hier rein – Bedingungen und Folgen der stationären Aufnahme aus der Sicht minderjähriger Patienten. In: Lehmkuhl U (Hrsg.) Ethische Grundlagen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. Vanderhoeck & Ruprecht, Göttingen. S. 89-104.
170. Williams GG, Gagné M, Ryan RM, Deci EL (2002) Facilitating autonomous motivation for smoking cessation. *Health Psychol* 21(1):40.
171. Wright MT, Block M, von Unger H (2007) Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung. In: Berlin G (Hrsg). 13 bundesweiter Kongress Armut und Gesundheit: Teilhabe Stärken - Empowerment Fördern - Gesundheitschancen Verbessern; 30.11 / 1.12 2007; Berlin.
172. Zerbe P-S, Röttele N, Körner M (2020) Partizipation von Patienten im Kontext der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie – ein Scoping Review. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr.*

## Publikationen

Teile dieser Arbeit wurden veröffentlicht/vorgelegt.

### als Manuskript:

Ein Artikel über den empirischen Teil der Arbeit wurde im Mai 2021 in der *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie* veröffentlicht. Titel: „Wunsch und Erleben von Partizipation für Kinder und Jugendliche in der stationären Psychiatrie“. Erstautor ist der Verfasser der vorliegenden Dissertation. Co-Autoren sind Mirjam Körner, Andrea Dixius und Eberhard Schulz.

Ein Artikel über den theoretischen Teil der Arbeit wurde im November 2020 in der *Praxis für Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* veröffentlicht. Titel: „Partizipation von Patienten im Kontext der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie – ein Scoping Review“. Erstautor ist der Verfasser der vorliegenden Dissertation. Co-Autoren sind Nicole Röttle und Mirjam Körner aus der Medizinischen Soziologie in Freiburg.

Ein Artikel in französischer Sprache über theoretische und ethische Aspekte wurde im Oktober 2021 in der Zeitschrift *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* veröffentlicht. Titel: „Le respect de l'autonomie à travers la participation des enfants et adolescents hospitalisés en psychiatrie“ [The respect of patient autonomy through participation of children and adolescents in inpatient mental health care]. Erstautor ist der Verfasser der vorliegenden Dissertation. Co-Autor ist Jean Lefèvre-Utile aus der Kinder- und Jugendpsychiatrie der Salpêtrière in Paris.

### als Posterbeitrag:

Eine Plakatpräsentation zum Theorieteil wurde im Juli 2021 auf der *Forschungstagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie* in Köln vorgestellt (Anhang 7).

### als Vorträge:

- 07 / 2021 Vorstellung des empirischen Teils als Vortrag auf der *Forschungstagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie*, Uniklinik Köln
- 06 / 2020 Vorstellung im *Maison des Adolescents*, Hôpital Cochin, Paris
- 02 / 2020 Vorstellung im *Département de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent*, Hôpital universitaire la Pitié-Salpêtrière, Paris
- 02 / 2020 Vorstellung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, *MediClin Klinik Offenburg*
- 01 / 2020 Vorstellung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, *Uniklinik Tübingen*
- 10 / 2019 Vorstellung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, *Uniklinik Freiburg*
- 02 / 2019 Vorstellung im medizinethischen Institut *Centre d'Éthique Clinique*, Paris

## Erklärung zum Eigenanteil

Doktorand: Paul-Simon Zerbe

Angestrebter Doktorgrad: Doktor der Medizin (Dr. med.)

Teilnehmende des Projekts/der Publikationen:

- Prof. Dr. Mirjam Körner (*Medizinische Soziologie, Freiburg*)
- Prof. Dr. Eberhard Schulz (*Kinder- und Jugendpsychiatrie, Freiburg*)
- Nicole Röttele (*Medizinische Soziologie, Freiburg*)
- Jean Levèvre-Utile (*Kinder- und Jugendpsychiatrie der Salpêtrière, Paris*)

Unterstützer an den verschiedenen Studienzentren:

- Prof. Dr. Christian Fleischhaker (*Kinder- und Jugendpsychiatrie, Freiburg*)
- Prof. Dr. Eva Möhler, Andrea Dixius (*Kinder- und Jugendpsychiatrie, Kleinblittersdorf*)
- Prof. Dr. Tobias Renner, Prof. Dr. Anette Conzelmann, Elena Müller, Sebastian Sennock (*Kinder- und Jugendpsychiatrie, Tübingen*)
- Dr. Reta Pelz, Dr. Frauke Tillmann, Berta Jacasipeix (*Kinder- und Jugendpsychiatrie, Offenburg*)
- Dr. Ledwon-Feuerstein, Vanessa Meyer, Malwine Schneider (*Kinder- und Jugendpsychiatrie, Bad-Dürkheim*)

Die Gesamtidee des Forschungsprojekts wurde vom Doktoranden eigenständig entwickelt.

Die Konkretisierung des Projekts wurde in Absprache mit Frau Prof. Dr. Körner angepasst.

### Anteile der Projektteilnehmenden am theoretischen Teil:

Das Konzept für den theoretischen Teil der Arbeit wurde vom Doktoranden in enger Zusammenarbeit mit Frau Prof. Körner erarbeitet. Die Literaturrecherche, Datenextraktion und Auswertung wurden vom Doktoranden eigenständig durchgeführt. Zum Thema der Patientenpartizipation wurden das Screening sowie die Datenextraktion durch Nicole Röttele als Zweit-Reviewer gedoppelt.

Veröffentlichungen zum theoretischen Teil:

- Das Manuskript zur Veröffentlichung in der *Praxis für Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* wurde vom Doktoranden verfasst und von Prof. Dr. Mirjam Körner sowie Nicole Röttele Korrektur gelesen.

- Das Manuskript zur Veröffentlichung in der *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* wurde vom Doktoranden in französischer Sprache verfasst und von Jean Levèvre-Utile Korrektur gelesen.
- Das Poster zur Präsentation an der *Forschungstagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie* wurde vom Doktoranden erstellt.
- Die Präsentationen der Arbeit an den Kinder- und Jugendpsychiatrien in Freiburg, Offenburg und Tübingen wurden vom Doktoranden erstellt und durchgeführt.
- Die Präsentationen der Arbeit im *Centre d'Étude Clinique, Département de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent* und im *Maison des Adolescents* in Paris wurden vom Doktoranden auf Französisch übersetzt und vorgestellt.

#### Anteile der Projektteilnehmenden am empirischen Teil:

Das Konzept für den empirischen Teil der Arbeit wurde vom Doktoranden vorgeschlagen und mit Frau Prof. Dr. Körner sowie mit Herrn Prof. Dr. Schulz abgestimmt. Der Fragebogen zur Erhebung wurde vom Doktoranden eigenständig entwickelt und mit Frau Prof. Dr. Körner, Herrn Prof. Dr. Schulz, Mitarbeitenden sowie Patienten der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Freiburg überarbeitet. Die Kontaktaufnahme mit den Studienzentren im Saarland und in Tübingen erfolgte durch den Doktoranden. Die Kontaktaufnahme mit den Studienzentren in Offenburg und Bad-Dürkheim erfolgte gemeinsam mit Frau Prof. Dr. Körner und Herrn Prof. Dr. Schulz. Die Teilnahme des Studienzentrums in Freiburg wurde durch Prof. Dr. Schulz ermöglicht. Zentraler Studienkoordinator war der Doktorand. An den verschiedenen Studienzentren existierten jeweils lokale Studienkoordinatoren, welche die Datenerhebung unterstützten. Im Studienzentrum in Freiburg fungierte der Doktorand selbst als lokaler Studienkoordinator. Die Auswertung der Ergebnisse erfolgte durch den Doktoranden in Unterstützung durch Frau Prof. Dr. Körner sowie das Institut für Medizinische Biometrie und Statistik.

#### Veröffentlichungen zum empirischen Teil:

- Das Manuskript zur Veröffentlichung in der *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie* wurde vom Doktoranden verfasst und von Frau Prof. Dr. Körner, Frau Andrea Dixius sowie von Herrn Prof. Dr. Schulz Korrektur gelesen.

Diese Seite enthält persönliche Daten (Lebenslauf). Sie ist deshalb nicht Bestandteil der Veröffentlichung.



Diese Seite enthält persönliche Daten (Lebenslauf). Sie ist deshalb nicht Bestandteil der Veröffentlichung.

# Eidesstattliche Versicherung

## Anlage 2

Zum Antrag auf Zulassung zur Promotion

Zum Dr. med.  
(med. / med.dent.)

Zerbe, Paul-Simon  
(Name) (Vorname)

### Eidesstattliche Versicherung

gemäß § 8 Absatz 1 Nr. 3 der Promotionsordnung der Universität Freiburg für die Medizinische Fakultät

- Bei der eingereichten Dissertation zu dem Thema  
Autonomie und Partizipation im Kontext der stationären Therapie von Kindern und Jugendlichen mit psychiatrischer Erkrankung  
\_\_\_\_\_ handelt es sich um meine eigenständig erbrachte Leistung.
- Ich habe nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und mich keiner unzulässigen Hilfe Dritter bedient. Insbesondere habe ich wörtlich oder sinngemäß aus anderen Werken übernommene Inhalte als solche kenntlich gemacht. Niemand hat von mir unmittelbar oder mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen.
- Die Ordnung der Albert-Ludwigs-Universität zur Sicherung der Redlichkeit in der Wissenschaft habe ich zur Kenntnis genommen und akzeptiert
- Die Dissertation oder Teile davon habe ich  
(Zutreffendes bitte ankreuzen)  
 bislang nicht an einer Hochschule des In- oder Auslands als Bestandteil einer Prüfungs- oder Qualifikationsleistung vorgelegt.  
 wie folgt an einer Hochschule des In- oder Auslands als Bestandteil einer Prüfungs- oder Qualifikationsleistung vorgelegt:  
Titel der andernorts vorgelegten Arbeit:  
\_\_\_\_\_  
Name der betreffenden Hochschule:  
\_\_\_\_\_  
Jahr der Vorlage der Arbeit:  
\_\_\_\_\_  
Art der Prüfungs- oder Qualifikationsleistung:  
\_\_\_\_\_
- Die Richtigkeit der vorstehenden Erklärungen bestätige ich.
- Die Bedeutung der eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unrichtigen oder unvollständigen eidesstattlichen Versicherung sind mir bekannt.

**Ich versichere an Eides statt, dass ich nach bestem Wissen die reine Wahrheit erklärt und nichts verschwiegen habe.**

Freiburg, 30.07.2020  
Ort und Datum

  
\_\_\_\_\_  
Unterschrift

## Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei all denen von Herzen bedanken, die mich auf vielfältige Weise bei meiner Arbeit unterstützten:

- bei Frau Prof. Dr. Mirjam Körner für die kontinuierliche und konstruktive Erstbetreuung,

- bei Herrn Prof. Dr. Eberhard Schulz für die freundliche Zweitbetreuung sowie das Aufbauen des Kontakts zu den kinderpsychiatrischen Lehrkrankenhäusern,

- bei den Mitarbeitern des Centre d'Éthique Clinique in Paris für lebendigen Debatten über Patientenautonomie, insbesondere bei Dr. Nicolas Foureur für die inspirierende wissenschaftliche Zusammenarbeit und Dr. Véronique Fournier für das Anregen der Aufnahme im klinischen Ethikkomitee,

- bei der Leitung sowie den Mitarbeitern der Studienzentren in Freiburg, Tübingen, Saarbrücken, Offenburg und Bad-Dürkheim für die Unterstützung bei der Fragebogenerhebung, insbesondere bei Prof. Dr. Christian Fleischhaker, Prof. Dr. Eva Möhler, Prof. Dr. Tobias Renner, Dr. Reta Pelz, Dr. Ledwon-Feuerstein, Prof. Dr. Anette Conzelmann, Elena Müller, Sebastian Sennock, Andrea Dixius, Dr. Tillmann Frauke, Vanessa Meyer und Malwine Schneider,

- bei den Kollegen der Kinder- und Jugendpsychiatrie der Salpêtrière und des Maison des Adolescents in Paris für die fruchtbaren Gedankenanstöße, insbesondere bei Jean Lefèvre-Utile für die Hilfe bei der Übersetzung des Fragebogens und das Korrekturlesen des Artikels auf Französisch und bei Prof. Dr. David Cohen für sein Ideen und Anregungen zum Respekt von Patientenautonomie,

- bei Nicole Röttele aus der Medizinischen Soziologie für das zweite Screening der Literatur des Scoping-Reviews und das Korrekturlesen des anschließenden Artikels,

- bei Prof. Dr. Erik Farin-Glattacker und Urs Alexander Fichtner aus dem Institut für Biometrie und Statistik für die Hilfe bei der statistischen Auswertung der Ergebnisse des Empirieteils,

Mein Dank gilt nicht zuletzt meinen Eltern Dagmar und Manfred, meinen Brüdern Philipp und Adrian, meinen Freunden und meiner Partnerin Cécile, dir mir zu jeder Zeit mit Rat und Tat sowie mit liebevoller Geduld zur Seite standen.

# Anhang

## Anhang 1: Suchstrategien zur systematische Literaturanalyse

Print Search History: EBSCOhost

<http://web.b.ebscohost.com/ehost/searchhistory/PrintSearchHistory?si...>



Friday, April 12, 2019 12:27:37 PM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S13	S6 OR S11	Limiters - Published Date: 19990101-20191231 Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	1,129
S12	S6 OR S11	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	1,556
S11	S7 AND S10	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	56
S10	S8 OR S9	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	27,085
S9	SU adolescent psychiatry	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	17,268
S8	SU child psychiatry	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	19,679

S7	SU autonomy	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	37,622
S6	S1 AND S2 AND S5	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	1,556
S5	S3 OR S4	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	4,639,656
S4	adolesc*	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	2,483,112
S3	child*	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	3,408,939
S2	psychiatr*	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	1,296,914
S1	autonomy	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	76,867



Saturday, April 13, 2019 9:42:14 AM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S12	S10 AND S11	Limiters - Published Date: 19990101-20191231 Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	1,214
S11	inpatient or hospital*	Limiters - Published Date: 19990101-20191231 Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	3,964,397
S10	s9 NOT (SU Social Participation) NOT ( SU Community Participation) NOT (SU Work Engagement)	Limiters - Published Date: 19990101-20191231 Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	3,471
S9	S4 OR S7	Limiters - Published Date: 19990101-20191231 Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	3,805
S8	S4 OR S7	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	4,691
S7	S5 AND S6	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	106

S6	(SU child psychiatry) OR (SU adolescent psychiatry)	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	27,089
S5	SU participation	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	79,139
S4	S1 AND S2 AND S3	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	4,691
S3	child* or adolesc*	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	4,640,881
S2	psychiatr*	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	1,297,147
S1	participation	Search modes - Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO;MEDLINE	274,349

## **Anhang 2:** Dokumentationsraster der Datenanalyse des *Scoping-Reviews*

### *Numerische und allgemeine Kategorien:*

- Autor, Jahr, Zeitschrift, Publikationsland
- Fachrichtung des Autors
- Hauptthema
- Kontext
- Studententyp
- Relevanz
- Signifikanz
- Erstquelle

- Ziele
- Theorie
- Methode
- Ergebnisse
- Anwendungen
  
- Eigene Kritik

### *Nur für empirische Arbeiten:*

- Format (qualitativ, quantitativ)
- Design (Querschnitt, Längsschnitt, etc.)
- Abhängige-, unabhängige- und Kontrollvariable
- Stichprobe und Erhebungszeitraum

### *Nur für theoretische Arbeiten:*

- Konflikte
- Argumente
- Lösungsvorschläge
- Implikationen



**Anhang 3:** Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung

<b>Stufe 9</b>	Selbstständige Organisation	Weit über Partizipation hinaus
<b>Stufe 8</b>	Entscheidungsmacht	Partizipation
<b>Stufe 7</b>	Teilweise Entscheidungskompetenz	
<b>Stufe 6</b>	Mitbestimmung	
<b>Stufe 5</b>	Einbeziehung	Vorstufen der Partizipation
<b>Stufe 4</b>	Anhörung	
<b>Stufe 3</b>	Information	
<b>Stufe 2</b>	Erziehen und Behandeln	Nicht-Partizipation
<b>Stufe 1</b>	Instrumentalisierung	

Anhang 4: Headspace Toolkit

**POWER TOOLS** **10**

**SETTING GOALS**



When in hospital it can be helpful to take things just one day or one week at a time.

In taking an active part in your own recovery it can be a good idea to look back at how things have gone to see if there are things that you can learn from what has happened and use this information to set goals for the future. Use this tool to help you do this.

Things that went well last week:

-----  
-----  
-----  
-----

Because:

-----  
-----  
-----  
-----

Things that didn't go so well last week:

-----  
-----  
-----  
-----

Because:

-----  
-----  
-----  
-----

My goals for next week are:

-----  
-----  
-----  
-----

Things that will help me reach these goals:

-----  
-----  
-----  
-----

## Anhang 5: Fragebogen des empirischen Teils der Studie

Fragebogen-Code: \_\_\_\_\_

Datum der Ausgabe/Rücknahme: \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

<b>FRAGEBOGEN</b> <b>Beteiligung von Patienten in der Kinder- und Jugendpsychiatrie</b>
--

Liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer!

Der folgende Fragebogen ist in drei Abschnitte unterteilt:

Im ersten Abschnitt kannst du ankreuzen, <b>was dir im Allgemeinen wichtig ist.</b>
---

Im zweiten Abschnitt kannst du ankreuzen, <b>wie du deinen aktuellen Aufenthalt erlebt hast.</b>
--

Der dritte Abschnitt ist für <b>allgemeine Fragen</b>
---

Bei der Beantwortung der Fragen gibt es keine falschen oder richtigen Antworten, es geht um **Deine Meinung**.

An dem folgenden **Beispiel** kannst Du erkennen, wie Du bei der Beantwortung der Fragen vorgehen sollst.

Es ist mir wichtig, dass ...	stimme nicht zu	—————▶	stimme voll zu
... die Sendung mit der Maus interessanter wird. (Beispielfrage)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn du dem Satz oben <u>vollkommen zustimmst</u> , dann kreuze bitte das ganz rechte Kästchen an.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Wenn du dem Satz oben <u>überhaupt nicht zustimmst</u> , dann kreuze bitte das ganz linke Kästchen an.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn du dem Satz oben <u>eher zustimmst</u> , dann kreuze bitte das Kästchen rechts von der Mitte an.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Wenn du dem Satz oben <u>eher nicht zustimmst</u> , dann kreuze bitte das Kästchen links von der Mitte an.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn du dem Satz oben <u>teilweise zustimmst aber teilweise auch nicht</u> , dann kreuze bitte das mittlere Kästchen an.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Vielen Dank für deine Mitarbeit!

**1. ABSCHNITT: Was dir im Allgemeinen wichtig ist.**

Kreuze bitte das Kästchen an, das am besten dem entspricht, **wie sehr** du den folgenden Aussagen **zustimmst**.

Es ist mir wichtig, dass ...	stimme nicht zu	—————▶			stimme voll zu
... der Arzt oder Psychologe mir die <u>Behandlung</u> genau erklärt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... ich dem Arzt oder Psychologen meine Meinung über die <u>Behandlung</u> offen sagen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... der Arzt oder Psychologe meine Fragen zur <u>Behandlung</u> vollständig und verständlich beantwortet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... der Arzt oder Psychologe über meine Situation gut Bescheid weiß.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... ich gemeinsam mit dem Arzt oder Psychologen überlege, welche <u>Behandlung</u> für mich am besten ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... die Betreuer mir den <u>Alltag in der Klinik</u> genau erklären.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... ich den Betreuern meine Meinung über den <u>Alltag in der Klinik</u> offen sagen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... die Betreuer meine Fragen zum <u>Alltag in der Klinik</u> vollständig und verständlich beantworten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... die Betreuer über meine Situation gut Bescheid wissen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... ich gemeinsam mit den Betreuern überlege, wie ich den <u>Alltag in der Klinik</u> am besten gestalten kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Ärzte, Psychologen und Betreuer versuchen zu verstehen, wie ich die Dinge sehe, bevor sie mir vorschlagen etwas zu verändern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Ärzte, Psychologen und Betreuer an meiner Meinung interessiert sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Ärzte, Psychologen und Betreuer respektvoll mit mir umgehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Ärzte, Psychologen und Betreuer mich ernst nehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Ärzte, Psychologen und Betreuer mich so akzeptieren wie ich bin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Ärzte, Psychologen und Betreuer sich um mich als Mensch bemühen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... ich sehr großes Vertrauen in Ärzte, Psychologen und Betreuer haben kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... ich den Ärzten, Psychologen und Betreuern meine Gefühle offen zeigen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Ärzte, Psychologen und Betreuer mich dazu ermutigen Fragen zu stellen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Ärzte, Psychologen und Betreuer mir Selbstvertrauen in meine eigene Fähigkeit zur Veränderung geben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Ich mich mit anderen Patienten gut verstehe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kreuze bitte das Kästchen an, das am besten dem entspricht, **wie wichtig** es dir ist, **bei Entscheidungen im genannten Bereich mitzuentcheiden**.

<b>Mitentscheidungen bei ...</b>	ist mir nicht wichtig <span style="display: inline-block; width: 100px; border-bottom: 1px solid black;"></span> → ist mir sehr wichtig				
... Behandlung (im Allgemeinen) ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Medikamenten ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Gesprächstherapie ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... sonstigen Therapien (zum Beispiel Ergotherapie, Physiotherapie oder Musiktherapie) ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... angebotenen Gruppen (zum Beispiel Spielegruppe, Kochgruppe oder Sportgruppe) ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Erstellen des Therapieplans ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Dauer des Aufenthalts ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Besuchszeiten ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Verlassen der Station am Tag ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Übernachtungen zu Hause ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Alltag in der Klinik (im Allgemeinen) ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Gemeinschaftsregeln ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Küchendienst ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Tagesablauf ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Nutzung von Handy oder Telefon ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Freizeitbeschäftigungen ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Aktionstag ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Film aussuchen ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Aufsteh- und Zubettgehzeiten ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Essen und Trinken ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Zimmer ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kreuze bitte **EINE der Aussagen** an, die am besten beschreibt, welche Rolle dein Arzt (oder dein Psychologe) bei Entscheidungen zu deiner Behandlung spielen soll.

- Ich möchte selbst darüber entscheiden, welche Behandlung ich erhalte.
- Ich möchte selbst darüber entscheiden, welche Behandlung ich erhalte, nachdem ich die Meinung meines Arztes (oder Psychologen) berücksichtigt habe.
- Ich möchte, dass mein Arzt (oder Psychologe) und ich gemeinsam entscheiden, welche Behandlung ich erhalte.
- Ich möchte, dass mein Arzt (oder Psychologe) darüber entscheidet, welche Behandlung ich erhalte, nachdem er meine Meinung berücksichtigt hat.
- Ich möchte, dass mein Arzt (oder Psychologe) für mich entscheidet, welche Behandlung ich erhalte.

Kreuze bitte **EINE der Aussagen** an, die am besten beschreibt, welche Rolle deine Eltern bei Entscheidungen zu deiner Behandlung spielen sollen.

- Ich möchte selbst darüber entscheiden, welche Behandlung ich erhalte.
- Ich möchte selbst darüber entscheiden, welche Behandlung ich erhalte, nachdem ich die Meinung meiner Eltern berücksichtigt habe.
- Ich möchte, dass meine Eltern und ich gemeinsam entscheiden, welche Behandlung ich erhalte.
- Ich möchte, dass meine Eltern darüber entscheiden, welche Behandlung ich erhalte, nachdem sie meine Meinung berücksichtigt haben.
- Ich möchte, dass meine Eltern für mich entscheiden, welche Behandlung ich erhalte.

Kreuze bitte **EINE der Aussagen** an, die am ehesten zutrifft.

- Wer soll über meine Behandlung hauptsächlich entscheiden?
- Ich selbst
  - Arzt (oder Psychologe)
  - Eltern
  - \_\_\_\_\_ (Hier kannst du jemanden eintragen, wenn die bisherigen Antwortmöglichkeiten nicht zutreffen)

Kreuze bitte **EINE der Aussagen** an, die am besten beschreibt, welche Rolle deine Betreuer bei Entscheidungen zum Alltag in der Klinik spielen sollen.

- Ich möchte selbst darüber entscheiden, wie ich den Alltag in der Klinik am besten gestalten kann.
- Ich möchte selbst darüber entscheiden, wie ich den Alltag in der Klinik am besten gestalten kann, nachdem ich die Meinung meiner Betreuer berücksichtigt habe.
- Ich möchte, dass meine Betreuer und ich gemeinsam entscheiden, wie ich den Alltag in der Klinik am besten gestalten kann.
- Ich möchte, dass meine Betreuer darüber entscheiden, wie ich den Alltag in der Klinik am besten gestalten kann, nachdem sie meine Meinung berücksichtigt haben.
- Ich möchte, dass meine Betreuer für mich entscheiden, wie ich den Alltag in der Klinik am besten gestalten kann.

**2. ABSCHNITT: Wie du deinen aktuellen Aufenthalt erlebt hast.**

Kreuze bitte das Kästchen an, das am besten dem entspricht, **wie** du die aufgelisteten Punkte bei deinem **aktuellen Aufenthalt** hier in der Klinik **erlebt** hast.

	so war das nie	→			so war das immer
Der Arzt oder Psychologe hat mir die <u>Behandlung</u> genau erklärt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte dem Arzt oder Psychologen meine Meinung über die <u>Behandlung</u> offen sagen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Der Arzt oder Psychologe hat meine Fragen zur <u>Behandlung</u> vollständig und verständlich beantwortet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Der Arzt oder Psychologe wusste über meine Situation gut Bescheid.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte gemeinsam mit dem Arzt oder Psychologen überlegen, welche <u>Behandlung</u> für mich am besten ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Betreuer haben mir den <u>Alltag in der Klinik</u> genau erklärt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte den Betreuern meine Meinung über den <u>Alltag in der Klinik</u> offen sagen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Betreuer haben meine Fragen zum <u>Alltag in der Klinik</u> vollständig und verständlich beantwortet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Betreuer wussten über meine Situation gut Bescheid.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte gemeinsam mit den Betreuern überlegen, wie ich den <u>Alltag in der Klinik</u> am besten gestalten kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ärzte, Psychologen und Betreuer haben versucht zu verstehen, wie ich die Dinge sehe, bevor sie mir vorschlagen etwas zu verändern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ärzte, Psychologen und Betreuer waren an meiner Meinung interessiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ärzte, Psychologen und Betreuer sind respektvoll mit mir umgegangen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ärzte, Psychologen und Betreuer haben mich ernst genommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ärzte, Psychologen und Betreuer haben mich so akzeptiert wie ich bin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ärzte, Psychologen und Betreuer haben sich um mich als Mensch bemüht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich hatte sehr großes Vertrauen in die Ärzte, Psychologen und Betreuer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte den Ärzten, Psychologen und Betreuern meine Gefühle offen zeigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ärzte, Psychologen und Betreuer haben mich dazu ermutigt Fragen zu stellen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ärzte, Psychologen und Betreuer haben mir Selbstvertrauen gegeben in meine eigene Fähigkeit zur Veränderung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe mich mit anderen Patienten gut verstanden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kreuze bitte das Kästchen an, das am besten dem entspricht, **wie oft du** im genannten Bereich bei Entscheidungen hier in der Klinik **mitentscheiden konntest**.  
 („nicht relevant“ bedeutet, dass in diesem Bereich keine Entscheidungen getroffen werden mussten)

Mitentscheiden bei ...	konnte ich nie			konnte ich immer			nicht rele- vant
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
... Behandlung (im Allgemeinen) ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Medikamenten ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Gesprächstherapie ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... sonstigen Therapien (zum Beispiel Ergotherapie, Physiotherapie oder Musiktherapie) ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... angebotenen Gruppen (zum Beispiel Spielegruppe, Kochgruppe oder Sportgruppe) ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Erstellen des Therapieplans ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Dauer des Aufenthalts ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Besuchszeiten ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Verlassen der Station am Tag ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Übernachtungen zu Hause ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Alltag in der Klinik (im Allgemeinen) ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Gemeinschaftsregeln ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Küchendienst ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Nutzung von Handy oder Telefon ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Tagesablauf ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Freizeitbeschäftigungen ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Aktionstag ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Film aussuchen ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Aufsteh- und Zubettgehzeiten ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Essen und Trinken ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Zimmer ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Kreuze bitte **EINE der Aussagen** an, die am besten beschreibt, wie du die Rolle deines Arztes (oder deines Psychologen) bei Entscheidungen zur Behandlung hier in der Klinik **erlebt hast**.

- Ich habe selbst darüber entschieden, welche Behandlung ich erhalte.
- Ich habe selbst darüber entschieden, welche Behandlung ich erhalte, nachdem ich die Meinung meines Arztes (oder Psychologen) berücksichtigt habe.
- Ich habe gemeinsam mit meinem Arzt (oder Psychologen) entschieden, welche Behandlung ich erhalte.
- Mein Arzt (oder Psychologe) hat darüber entschieden, welche Behandlung ich erhalte, nachdem er meine Meinung berücksichtigt hat.
- Mein Arzt (oder Psychologe) hat für mich entschieden, welche Behandlung ich erhalte.

Kreuze bitte **EINE der Aussagen** an, die am besten beschreibt, wie du die Rolle deiner Eltern bei Entscheidungen zur Behandlung hier in der Klinik **erlebt hast**.

- Ich habe selbst darüber entschieden, welche Behandlung ich erhalte.
- Ich habe selbst darüber entschieden, welche Behandlung ich erhalte, nachdem ich die Meinung meiner Eltern berücksichtigt habe.
- Ich habe gemeinsam mit meinen Eltern entschieden, welche Behandlung ich erhalte.
- Meine Eltern haben darüber entschieden, welche Behandlung ich erhalte, nachdem sie meine Meinung berücksichtigt haben
- Meine Eltern haben für mich entschieden, welche Behandlung ich erhalte.

Kreuze bitte **EINE der Aussagen** an, die am ehesten zutrifft.

- Wer hat am meisten über deine Behandlung entschieden?
- Ich selbst
  - Arzt (oder Psychologe)
  - Eltern
  - \_\_\_\_\_ (Hier kannst du jemanden eintragen, wenn die bisherigen Antwortmöglichkeiten nicht zutreffen)

Kreuze bitte **EINE der Aussagen** an, die am besten beschreibt, wie du die Rolle deiner Betreuer bei Entscheidungen zum Alltag hier in der Klinik **erlebt hast**.

- Ich habe selbst darüber entschieden, wie ich den Alltag in der Klinik am besten gestalten kann.
- Ich habe selbst darüber entschieden, wie ich den Alltag in der Klinik am besten gestalten kann, nachdem ich die Meinung meiner Betreuer berücksichtigt habe.
- Ich habe gemeinsam mit meinen Betreuern entscheiden, wie ich den Alltag in der Klinik am besten gestalten kann.
- Meine Betreuer haben darüber entschieden, wie ich den Alltag in der Klinik am besten gestalten kann, nachdem sie meine Meinung berücksichtigt haben
- Meine Betreuer haben für mich entschieden, wie ich den Alltag in der Klinik am besten gestalten kann.

Schreibe bitte Bereiche hier in der Klinik auf, die **bisher noch nicht genannt** wurden, in denen du **gerne mehr mitentscheiden würdest**.

In folgenden Bereichen würde ich gerne mehr mitentscheiden:

---



---



---



---



---



---

Schreibe bitte den Bereich hier in der Klinik auf, bei dem es dir **am wichtigsten ist mitzuentcheiden**.  
(Das kann auch ein Bereich sein, der schon im Fragebogen oder von Dir genannt wurde)

In diesem Bereich ist es mir am wichtigsten mitzuentcheiden:

---

**Gesamtbewertung**

Bist du <u>zufrieden</u> ...	nicht zufrieden	—————>			sehr zufrieden
... mit der <u>Behandlung</u> hier in der Klinik?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... mit dem <u>Alltag</u> hier in der Klinik?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... mit der <u>Information</u> hier in der Klinik?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... mit der Form, in der hier in der Klinik <u>Entscheidungen</u> getroffen werden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... mit deinem Klinikaufenthalt ganz allgemein?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gibt es noch etwas, das du zu deinem Klinikaufenthalt sagen möchtest?

---



---



---

### 3. ABSCHNITT: Allgemeine Fragen

#### Zu deiner Person:

Wie alt bist du? \_\_\_\_\_

Welches Geschlecht hast du? Weiblich  Männlich  Anderes , (und zwar: \_\_\_\_\_)

Wo wohnst du, wenn du nicht in der Klinik bist? Eltern  Pflegeeltern  Wohngruppe  Alleine   
Sonstiges: \_\_\_\_\_

Auf was für eine Schule gehst du? Grundschule  Hauptschule  Realschule  Gymnasium   
Gesamtschule  Förderschule  Sonstiges: \_\_\_\_\_

#### Zu deiner Gesundheit:

Hast du eine psychische Erkrankung? Ja  Nein

Wenn ja, welche psychische Erkrankung hast du? \_\_\_\_\_

Wenn ja, wie lange hast du diese psychische Erkrankung schon? \_\_\_\_\_

Wenn ja, würdest du sagen du hast eine „schwere psychische Erkrankung“? Ja  Mittel  Nein

Musst du regelmäßig Medikamente nehmen? Ja  Nein

Wenn ja, welche Medikamente nimmst du regelmäßig? \_\_\_\_\_

Wenn ja, wie lange nimmst du diese Medikamente schon? \_\_\_\_\_

#### Zu deiner Behandlung:

Wie lange bist du schon hier in der Klinik in Behandlung? \_\_\_\_\_

Wann wirst du voraussichtlich entlassen? \_\_\_\_\_

Bist du freiwillig hier in der Klinik? Ja  Nein

Kannst du die Station (für eine kurze Zeit) verlassen, wenn du möchtest? Ja  Nein

Gibt es noch etwas, das du los werden möchtest?

---

Vielen Dank für deine Mitarbeit!

**Anhang 6:** Übersicht der ausgewerteten Skalen und Items zum Wunsch nach Beteiligung  
(Wiederholen sich in parallelisierter Form im zweiten Teil des Fragebogens zum Erleben von Beteiligung)

Skalen	Items
Phase 1 (Information)	Wunsch nach Erklärung der Behandlung
	Wunsch nach Erklärung des Alltags
	Wunsch nach Meinungsoffenheit bei Behandlung
	Wunsch nach Meinungsoffenheit bei Alltag
	Wunsch nach Fragenbeantwortung bei Behandlung
	Wunsch nach Fragenbeantwortung bei Alltag
Phase 2 (Deliberation)	Wunsch nach gemeinsam Beratschlagen über Behandlung
	Wunsch nach gemeinsam Beratschlagen über Alltag
	Wunsch nach Wissen des Arztes über Behandlung
	Wunsch nach Wissen der Betreuer über Alltag
Phase 3 (Entscheidung)	Wunsch nach eigener Rolle bei Behandlungsentscheidungen (Im Verhältnis zum Arzt oder Psychologen)
	Wunsch nach eigener Rolle bei Behandlungsentscheidungen (Im Verhältnis zu eigenen Eltern)
Bereich 1 (Behandlung)	Wunsch nach Mitentscheidung bei Behandlung im Allgemeinen
	Wunsch nach Mitentscheidung bei Medikamenten
	Wunsch nach Mitentscheidung bei Gesprächstherapie
	Wunsch nach Mitentscheidung bei sonstigen Therapien
Bereich 2 (Klinikalltag)	Wunsch nach Mitentscheidung bei Klinikalltag im Allgemeinen
	Wunsch nach Mitentscheidung bei Gemeinschaftsregeln
	Wunsch nach Mitentscheidung bei Tagesablauf
	Wunsch nach Mitentscheidung bei Zimmergestaltung
	Wunsch nach Mitentscheidung bei Aktionstag
	Wunsch nach Mitentscheidung bei Essen und Trinken
	Wunsch nach Mitentscheidung bei Aufsteh- u. Zubettgehzeiten
Bereich 3 (Interaktion mit der Außenwelt)	Wunsch nach Mitentscheidung bei Besuchszeiten
	Wunsch nach Mitentscheidung bei Übernachtung zu Hause
	Wunsch nach Mitentscheidung bei Dauer des Aufenthalts
	Wunsch nach Mitentscheidung bei Verlassen der Station
	Wunsch nach Mitentscheidung bei Freizeitgestaltung
	Wunsch nach Mitentscheidung bei Handynutzung
Respekt	Wunsch nach „Respekt“ der Behandler/Betreuer
	Wunsch nach „Interesse“ der Behandler/Betreuer
	Wunsch nach „verstanden werden“
	Wunsch nach „ernst genommen werden“
Vertrauen	Wunsch nach „Vertrauen haben können“
	Wunsch nach „Gefühle offen zeigen können“
	Wunsch nach „Ermutigung eigene Fragen zu stellen“
	Wunsch nach „Stärkung des eigenen Selbstvertrauens“

# Anhang 7: Plakat zur Vorstellung des Theorieteils auf der DGKJP Forschungstagung 2021



Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

Bereich für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie

## Patientenautonomie und Partizipation im Kontext der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie

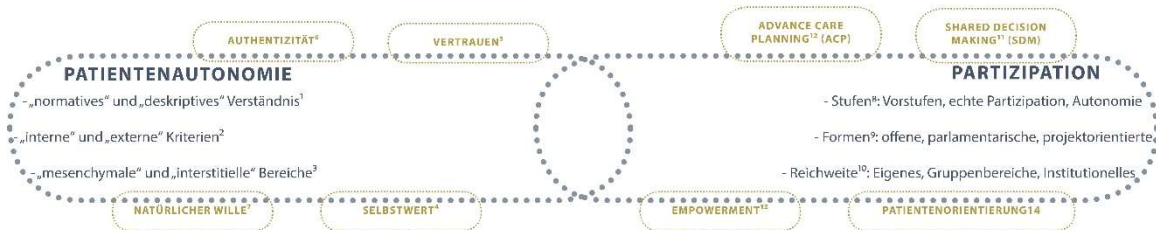
ein Scoping Review

Paul-Simon Zerbe, Nicole Rüttele, Mirjam Körner

### Forschungsfrage

Welche Dimensionen des Konzepts der Patientenautonomie existieren im Kontext der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie und sind potentiell und sinnvoll förderbar?

### Theoretische Grundlagen



### Methode

Scoping Review<sup>18</sup> – Datenbanken: MEDLINE, PsychINFO, Web of Science Core Collection – Suchstrategie: Thesauri und triunkrierte Stichwortsuche – Begriffe: Patientenautonomie und Partizipation – Kontext: stationäre Kinder- und Jugendpsychiatrie – Umfang: deutsche und englische Texte der letzten 20 Jahre – 1880 Titel/Abstracts gescreent, 46 Texte eingeschlossen

### Ergebnisse

#### PATIENTENAUTONOMIE

in der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie<sup>27</sup>

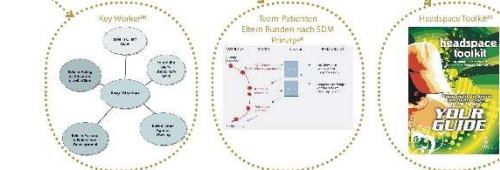
- **Der Grundkonflikt:** Patientenautonomie vs. Fürsorgepflicht
- **Konfliktfelder:** Informierte Einwilligung, Schweigepflicht, Zwangssituationen
- **Ideen zur Umsetzung** des Respekts von Autonomie: Empfehlungen an Professionelle, spezifisches Training, externe Hilfe, strukturelle Maßnahmen, hohes Niveau an Information, hohes Niveau an Einbezug der Eltern



#### PATIENTENPARTIZIPATION

in der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie<sup>27</sup>

- **Argumente:** „Wert an sich“ (Bezug zu UN KinReKon, UN BehReKon und EACH-Charta), „Mittel zum Zweck“ (Steigerung von Zufriedenheit und Adhärenz; Erleichterung von Therapie- und Transferprozess; Verbesserung der Behandlungsqualität, Wirkung gegen „Beteiligungsparadoxon“)
- **Hürden:** „Begründbare“ (Fähigkeit, Wille, Notfallsituationen, Realität der Möglichkeiten), „Nicht begründbare“ (Bereitschaft von Behandlern; Ressentiments von Patienten; Systemische Hürden)
- **Ideen und Beispiele** für Partizipation: „Partizipative Haltung“, „Reflexive Fragen“, „Behandlungsvereinbarungen“, „Strukturen der Mitarbeit“, „Instrumente der Mitarbeit“, **Schlüsselfiguren**



### Diskussion

„Welche Dimensionen des Konzepts der Patientenautonomie existieren...?“

- **Interstitielle Bereiche** verdienen verstärkte Betrachtung
- **Selbstwert** und **Vertrauen** besonders relevant in Kinder- Jugendpsychiatrie
- Konzept der **Partizipation als pragmatische Umsetzung des Autonomieprinzips** im Kontext
- **SDM** fokussiert stark auf Arzt und Behandlung, **ACP** fokussiert stark auf Extremsituationen
- ...und sind potentiell und sinnvoll im KJP-Kontext förderbar<sup>28</sup>
- Literatur zu Autonomie konzentriert sich auf **Konflikte** und liefert **wenig konkrete Umsetzungsideen**
- Literatur um Partizipation liefert **starke Argumente** und beschreibt **erprobte Umsetzungsvorschläge**
- Damit jeder Patient (in seiner Diversität, Alter, Erkrankung, Persönlichkeit) die Möglichkeiten der Mitbestimmung erhält, scheint es notwendig **verschiedene Partizipations-Kanäle** zu öffnen

### Schlussfolgerung

Umfassender Respekt von Patientenautonomie bleibt unerreichter Anspruch

Konzept der Partizipation befindet sich im KJP-Kontext in den Kinderschuhen

Vorschlag eines kontextbezogenen Partizipationskonzepts: **„Shared Care Planning (SCP)“**

- 4 Basiskriterien: Bezug auf **Behandlung und alltägliche Entscheidungen**, Anwendbarkeit **unabhängig von Fähigkeit** der Patienten, Berücksichtigung der **Moderatoren und Hürden**, Aufweisen von hoher **Flexibilität**
- 4 Ansätze mit Schlüsselrolle in Umsetzung: „partizipatorische Haltung“, „Patienten-Fürsprecher“, „Partizipations-Strukturen“, „Partizipations-Instrumente“

### Quellen

1 Wiesemann C. Patientenautonomie: theoretische Grundlagen – praktische Anwendungen. Münster: Mentis; 2013. 2 Baßler W, Werner NH. Autonomie/Selbstbestimmung. In: Lohr C, Hildebrandt K, Kroll H, eds. Handbuch der Ethik und Medizin. Heidelberg: Thieme; 2014. p. 103-14. 3 Asch S. Disobedience and autonomy in child care: an ethical framework for long-term care. In: ed. Cambridge: Cambridge University Press; 2000. 4 Rosen H. In: Rosen H, ed. The Journal of Philosophy; 1994; 91(1): 20-35. 5 Wiesemann C. Autonomie & Vertrauen: Schlüsselbegriffe der modernen Medizin. Forschungsjournal Autonomie und Vertrauen in der modernen Medizin. Lahnau: Praxis. Thom: Göttingen; Universitätsverlag Göttingen; 2011. 6 Quante M. Personales Leben und menschliche Tod: personale Identität als Prinzip der heterogenen Ethik. Frankfurt am Main: Suhrkamp; 2002. 7 Jox R, Ach IS, Schöne-Seifried U. Über „autonome Wille“ und seine ethische Einordnung. Dtsch Arztebl; 2014; 111(10): 245-50. 8 Wright AT et al. A Study of Participation in the Geriatric Psychiatry Unit. In: Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology; 2007; 20(4): 245-50. 9 Finkson A, Grunze U, Harbauer P. Partizipation als Qualitätsmerkmal der Heimerziehung: eine Diskussionsgrundlage. München: Votum; 1999. 10 Sinclair B. Participation in practice: Making it meaningful, effective and sustainable. Children & Society; 2004; 18(2): 100-18. 11 Harter M. Partizipation U – ein von Pa-

tienten, Ärzten und der Gesundheitspolitik geförderter Ansatz setzt sich durch. Z. Arztli u. Ethik Qual. 2004; 9(2): 69-92. 12 Lewis A. Empowerment – eine Perspektive für die psychosoziale Praxis. PD. Psychotherapie im Dialog; 2009; 10(4): 241-6. 13 DHPV. Advance Care Planning in danksischen Pflegeeinrichtungen – Eine Einführung auf Grundlage des HPG. Berlin: Deutscher Hospiz und Palliativverband; 2016. p. 3-14. 14 Fain E. Patientenorientierung in der Rehabilitation. Zeitschrift für Rehabilitationspädagogie; 2014; 30(15): 1-15. 15 Aikley H, D’Amico L. Scoping studies: towards a methodological framework. Int. journal of social research methodology; 2008; 11(1): 83-101. 16 Legot JM. Selbst- und Mitbestimmung von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Problemen und seelischer Behinderung. Selbsthilfe-Selbstbestimmung Partizipation; 03. und 04. November 2015; Berlin: Aktion Psychisch Kranke, Peter Weß, Andreas Heine; 2016. p. 73-80. 17 Häger C. Autonomie, Fürsorge und Genesung: Ethische Aspekte der psychiatrischen Behandlung von Jugendlichen. Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie; 2010; 38(8): 421-7. 18 Köchli M. Ethics in child and adolescent psychiatric care: An international perspective. International review of psychiatry (Abingdon, England); 2016; 28(2): 29-46. 19 Heimgardtsen K, Schulz E. Die Entscheidungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen. In: Illhardt U, ed. Die zugrundeliegende Seite der Autonomie. Berlin: Lit Verlag; 2008. p. 63-79. 20 Lehmann U. Ethische Grundlagen in der Kinder- und

Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht; 2003. 21 Udell J, Bailey KA. Clinical ethics for the treatment of children and adolescents: a guide for general psychiatrists. The Psych Clin of North Am; 2009; 32(1): 243-57. 22 Ackerman L, Rubin S. Current ethical issues in child and adolescent psychotherapy. Child and adolescent psychiatric clinics of North America; 2008; 17(1): 21-35. 23 Höger C. Autonomie, Fürsorge und Gerechtigkeit: Ethische Aspekte der psychiatrischen Behandlung von Jugendlichen. Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie; 2010; 38(8): 421-7. 24 Ihle-Hohenschein L. Partizipation von Kindern und Jugendlichen an einer Kinder- und Jugendpsychiatrie. Pädagogische Förderung; 2014; 49(1): 42-7. 25 MHCC. Mental Health Commission annual report 2008 including the report of the inspector of mental health services. Dublin: (Mental Health Commission) Ireland; 2010. 26 Street C, Hoyle B. Putting Participation into Practice: A guide for practitioners to promote the mental health of children and young people. London: Young Minds; 2016. 27 Desklerte. Oeckungangaben auf Anfrage. www.paul-simon.zerbe@mps.uni-freiburg.de

Literatur & Kontakt: Paul-Simon.Zerbe@mps.uni-freiburg.de

Design: Cécile Rabik