

## **„Was zu tun ist“**

### **Agenda 2020 zur Weiterentwicklung der psychiatrischen Versorgung**

Eine Initiative des Bundesverbandes der Angehörigen psychisch Kranker e.V.

**Herausgeber:**

Familien-Selbsthilfe Psychiatrie, Bonn  
Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V.  
Oppelner Straße 130, 53119 Bonn, Telefon: 0228-632646  
bapk@psychiatrie.de, www.bapk.de

**Redaktion:**

Beate Lisofsky, Berlin

**Gestaltung:**

Polarlicht Mediengestaltung GmbH, Wiesbaden

**Druck:**

Siebengebirgsdruck, Bad Honnef

**Ausgabe:**

Februar 2010

Die Agenda 2020 entstand im Rahmen eines vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projektes

**Die nachfolgend genannten bundesweiten Verbände haben an der Entwicklung der Agenda 2020 mitgewirkt und tragen diese mit:**

Borderline-Trialog Informations- und Kontaktstelle  
[www.borderlinetrialog.de](http://www.borderlinetrialog.de)

Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V. (BApK)  
[www.bapk.de](http://www.bapk.de)

Deutsches Bündnis gegen Depression e.V.  
[www.buendnis-depression.de](http://www.buendnis-depression.de)

Deutsche DepressionsLiga e.V. (DDL)  
[www.depressionsliga.de](http://www.depressionsliga.de)

Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen e.V. (DGBS)  
[www.dgbs.de](http://www.dgbs.de)

Deutsche Gesellschaft Zwangserkrankungen e.V.  
[www.zwaenge.de](http://www.zwaenge.de)

Netzwerk Stimmenhören e.V.  
[www.stimmenhoeren.de](http://www.stimmenhoeren.de)

Schatten und Licht e.V.  
Initiative peripartale psychische Erkrankungen  
[www.schatten-und-licht.de](http://www.schatten-und-licht.de)

Darüber hinaus haben etliche Landesverbände und regionale Gruppen der genannten Organisationen einen Beitrag geleistet.

## Vorwort

Seit der Psychiatrieenquete in den siebziger Jahren des vorigen Jahrhunderts hat sich in der Versorgung psychisch kranker Menschen viel verändert. Das betrifft nicht allein die medizinische Behandlung, wo etwa durch neue Medikamente und Therapieverfahren oder integrierte Versorgungsmodelle große Fortschritte erzielt wurden und der Weg tatsächlich für viele Patienten heraus aus den Anstalten und zurück in die Gemeinde führte.

Neue Konzepte hielten auch im gemeindepsychiatrischen Unterstützungssystem Einzug; man denke an den Paradigmenwechsel zum personenzentrierten Ansatz, integrierte Behandlungs- und Rehabilitationspläne, gemeindepsychiatrische Verbände mit dem Anspruch, Versorgungsverantwortung für alle psychisch Kranken in einer Region zu übernehmen und ihre Integration – neuerdings sogar Inklusion – wirksam voran zu treiben.

Auch die Rechte behinderter Menschen sind in dieser Zeit entscheidend gestärkt worden. So bringt die UN-Behindertenrechtskonvention mit der Betonung der Selbstbestimmungsrechte der Patienten, die Patientencharta oder die Diskussion um den mündigen Patienten, der auf gleicher Augenhöhe mit dem Profi verhandelt, neue Chancen für seelisch kranke Menschen.

Trotzdem profitieren viele Patienten und ihre Familien von diesen positiven Entwicklungen nicht in wünschenswertem Maß; das Bild von der schönen neuen Psychiatriewelt trübt sich erheblich, wenn man auf den Alltag schaut: Auch neue Medikamente haben vielfach nicht tolerierbare Nebenwirkungen; Trägerinteressen auf der Anbieter- wie auf der Kostenträgerseite, Drehtürpsychiatrie und Behandlungsabbrüche prägen die Praxis der Versorgung. Das Prinzip „ambulant vor stationär“ stößt an Grenzen, sobald es im ambulanten Bereich keine passgenauen und annehmbaren Hilfen gibt und Behandlungskontinuität nicht gewährleistet ist. Dies erfahren wir allzu oft in unseren Selbsthilfegruppen oder am Beratungstelefon.

Deshalb hat der Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker die Initiative ergriffen, um mit Betroffenen-Selbsthilfegruppierungen aus verschiedenen Indikationsbereichen, wie sie im „Selbsthilfenetz Psychiatrie“ kooperieren, einen gemeinsamen Forderungskatalog für die psychiatrische und psychosoziale Versorgung psychisch erkrankter Menschen zu erstellen, Unterstützung und Entlastung für die mit betroffenen Familien einzufordern und gleichzeitig Vorschläge für die weitere Entwicklung der Selbsthilfe in diesem Bereich zu machen. Ausgangspunkt war dabei der Forderungskatalog der Familien-Selbsthilfe Psychiatrie, wie er in der „Agenda 2006“ zu Beginn dieses Jahrhunderts erarbeitet wurde.

Unser Ziel ist, den Patienten und ihren Familien so weit wie möglich ein normales Leben zu ermöglichen, Leid und Benachteiligung zu verhindern und Fehlentwicklungen im Versorgungssystem entgegenzuwirken.

Wir danken ausdrücklich allen Aktiven für ihre Arbeit, ihr Engagement und die konstruktive Zusammenarbeit.

## Einführung

Heilung, Besserung, individuelle Unterstützung und Hilfe – das wünscht sich jeder Patient, das wünschen seine Angehörigen unabhängig von der Art und Schwere der Erkrankung. Das gilt natürlich auch für psychisch kranke Menschen und ihre Familien. Was das konkret im Einzelfall bedeuten mag und wann man von einer geglückten Therapie sprechen will, dafür gibt es ganz bestimmt keinen Königsweg und keine allgemeingültigen Checklisten. Es gibt dazu aber ganz viele Erfahrungen, zuallererst bei den Betroffenen selbst: den Menschen mit psychischen Problemen und ihren Familien.

Wir sind überzeugt, dass eine Weiterentwicklung des Versorgungssystems auf diesen Erfahrungsschatz nicht verzichten kann und darf. Deshalb haben wir die dringendsten Forderungen aus der Perspektive der Selbsthilfe zusammen getragen, ganz bewusst ohne Anspruch auf Vollständigkeit oder gar „Ausgewogenheit“.

### **Mit unseren Forderungen möchten wir erreichen,**

- dass Menschen mit psychischen Problemen, ihre Freunde und Familien sicher wissen können, an wen sie sich im Bedarfs- und Krisenfall wenden können,
- dass die Angebotsträger immer die Versorgungsverantwortung übernehmen,
- dass Wirtschaftlichkeitsaspekte nicht einseitig zu Lasten der Versorgungsqualität und damit zu Lasten der Patienten und der Familien gehen,
- dass Hilfen bedarfsgerecht und „annehmbar“ gestaltet werden,
- dass Familien auch dann Hilfen bekommen, wenn das erkrankte Familienmitglied zunächst nicht mit professionellen Helfern reden will,
- dass neue Hilfeangebote für die Familien erprobt und eingeführt werden,
- dass die Selbsthilfe die Akzeptanz erfährt, die ihr zukommt.

Von Planern, Entscheidern und Behandlern erwarten wir, dass die Menschen, die auf Hilfe angewiesen sind, im Zentrum des Systems stehen, nicht nur in verbalen Bekundungen, sondern im Versorgungsalltag, dass Patienten und ihren Familien mit Respekt begegnet wird, ihre Würde geachtet und das Versorgungsangebot vernetzt und an ihrem Bedarf ausgerichtet wird.

## **Unterstützung und Versorgung für psychisch kranke Menschen und ihre Familien im 21. Jahrhundert**

### **1. Prinzipien der Behandlung und Rehabilitation**

#### **Wir erwarten**

- die Gleichstellung psychisch Kranker mit somatisch Kranken unter Berücksichtigung ihrer besonderen Bedürfnisse,
- wohnort- und lebensfeldnahe, vernetzte Hilfeangebote,
- Versorgungsverpflichtung in der Region für alle psychisch Kranken, auch für „schwierige Patienten“,
- Hilfe und Unterstützung „wie aus einer Hand“, aufeinander abgestimmt und an identischen Zielen orientiert. Dafür ist die optimierte Vernetzung von ambulanten und stationären Angeboten, unter der Berücksichtigung des Prinzips „ambulant vor stationär“ mit
  - ausreichender fachärztlicher Versorgung auch in ländlichen Gebieten,
  - qualifizierten individuellen Angeboten auch für schwer chronisch Kranke,
  - ausreichender personeller Ausstattung im stationären Bereich,
  - der Sicherstellung von somatischen Versorgungsaspekten wie Kontrolluntersuchungen und bei Multimorbidität erforderlich.

#### **Im Einzelnen bedeutet das aus der Perspektive der Patienten:**

- Die „sprechende Medizin“ muss mehr gefördert werden, im Krankenhaus wie im ambulanten Bereich,
- Aufklärungspflichten dürfen nicht als notwendiges Übel sondern müssen als unabdingbare Voraussetzung für aufgeklärte und mündige Patienten und Angehörige gesehen werden,
- Aufsuchende Hilfen müssen möglich sein; sie sind Voraussetzung für Behandlungsbereitschaft, -erfolg und -kontinuität auch über Schnittstellen hinweg,
- Personenbezogene und indikationsbezogene Hilfen müssen für alle psychisch kranke Menschen gewährleistet sein,
- Langfristige Begleitung durch eine Bezugsperson, einen Case Manager mit persönlicher Verantwortung dem Kranken und seinen Angehörigen gegenüber, der auch unkonventionelle Lösungen sucht und bei dessen Auswahl der Betroffene ein Mitspracherecht hat.

**Der Gesetzgeber muss nachhaltig überprüfen, ob gesetzliche Regelungen das angestrebte Ziel erreichen und Reformen bei den Patienten auch wirklich ankommen (lernende Gesetzgebung)!**

## **2. Strukturelle Rahmenbedingungen**

### **Wir erwarten**

- die Beseitigung sozialrechtlicher Ungerechtigkeiten, die psychisch Kranke und ihre Familien benachteiligen,
- eine Integrierte Versorgung, die die Qualität der Versorgung im Blick hat,
- die Finanzierung von Leistungen in erster Linie durch die primären Kostenträger,
- die Beseitigung der Kostenträgervielfalt, die u.a. Versorgungslücken zwischen einzelnen Therapiebausteinen entstehen lässt,
- auf regionaler Ebene eine transparente Struktur und Planung, einschließlich des stationären Bereichs, unter verbindlicher Einbeziehung der psychisch Kranken und ihrer Familien in allen Gremien,
- die Wahrnehmung der Gesamtverantwortung durch die Leistungsträger oder die Kommunen, dazu gehören:
  - Beseitigung von psychiatrischer Unter- und Fehlversorgung,
  - Bereitstellung einer ausreichenden Zahl von Fachkräften mit langfristigen Beschäftigungsverträgen und Weiterbildungspflicht,
  - Kontrolle der für die Betroffenen erbrachten Leistungen,
  - Qualitätssicherung unter Einbeziehung der Selbsthilfeorganisationen,
- von Anbietern unabhängige Grundlagen-, Versorgungs- und Medikamentenforschung.

**Strukturveränderungen in der psychiatrischen Versorgung dürfen keinesfalls dazu führen, dass Versorgungspflichten auf die betroffenen Familien verlagert werden oder Patienten unversorgt in Isolation oder Obdachlosigkeit entlassen werden!**

### **3. Bausteine des Versorgungssystems**

#### **Wir erwarten**

- aufsuchende, Tag und Nacht erreichbare Krisenhilfe sowie ein niedrigschwelliges Angebot an Krisenbetten,
- personell ausreichend ausgestattete Sozialpsychiatrische Dienste, die aufsuchende Hilfe leisten, als Anlauf- und Interventionsstelle,
- Beseitigung der Umsetzungsdefizite bei der häuslichen psychiatrischen Krankenpflege, psychiatrischen Familienpflege und Soziotherapie für alle Patienten, die diese Art der Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung benötigen,
- dem Bedarf entsprechende psychotherapeutische Angebote,
- Integration von Betreutem Wohnen, Tagesstätten und Kontaktstätten mit Angeboten auch am Wochenende, an Feiertagen sowie an Spätnachmittagen und am frühem Abend,
- Wahlfreiheit bei allen Versorgungs- und Rehabilitationsangeboten,
- Informations-, Beratungs- und Entlastungsangebote für betroffene Familien,
- Angebot von Psychoedukation, auch für Angehörige und auch außerhalb von Kliniken,
- verbindliche Unterstützung und Einbeziehung der Selbsthilfe,
- unabhängige und anerkannte Beschwerdestellen,
- Qualitätsorientierung bei der Auswahl und Kontrolle von gesetzlichen Betreuerinnen und Betreuern; verstärkte Nutzung von auf kurze Zeit befristeten und konkrete Aufgaben bezogenen Eilbetreuungen im Krisenfall.

**Alle Hilfen müssen individuell-passgenau, integriert und vernetzt angeboten werden.**

#### 4. Lebenswelten

##### **Wir erwarten**

- Arbeits- und Beschäftigungsangebote, die den Fähigkeiten, Interessen und Berufsperspektiven des Einzelnen angemessen sind, mit dem notwendigen Maß an Unterstützung und Betreuung,
- umfassende regionale Verantwortung und Steuerung der Arbeitsrehabilitation und der Arbeits- und Beschäftigungsangebote,
- begleitete Ausbildungs- und Eingliederungshilfen in Betrieben,
- ambulante berufliche Rehabilitationseinrichtungen,
- Maßnahmen gegen Diskriminierung und Stigmatisierung auf breiter gesellschaftlicher Basis,
- Freizeitangebote, die bezahlbar sind und keine Ghettoisierung für psychisch kranke Menschen schaffen. Sport, Kreativität, Kunst und Kultur sind auch für sie notwendiger Bestandteil einer sinnvollen Lebensgestaltung.

**Maßnahmen zur Förderung der Eigenständigkeit und Selbstverantwortung müssen Vorrang vor anderen Hilfsangeboten haben!**

## **5. Entwicklung der Selbsthilfe**

Ziel unserer Arbeit ist die Stärkung der Selbsthilfepotenziale im Bereich seelische Gesundheit und psychische Erkrankungen. Wir wollen erreichen, dass möglichst viele Patienten und deren Familien diese Potenziale nutzen können und wir in Öffentlichkeit und Politik entsprechend wahrgenommen werden. Voraussetzung dafür ist die Entwicklung einer den Aufgaben angemessenen Infrastruktur sowohl auf der Bundes- wie auch auf der Landesebene sowie die solidarische, strukturierte und nachhaltige Vernetzung der Akteure. Das betrifft die personelle, technische und räumliche Ausstattung ebenso wie das Bemühen um neue aktive Mitgestalter auf allen Ebenen.

### **Zur Weiterentwicklung der Selbsthilfe in der Psychiatrie gehören u.a. auch:**

- Vernetzung der Selbsthilfeorganisationen und –gruppen zur gegenseitigen Unterstützung und Erfahrungsaustausch,
- Ausbau von Information und Beratung auf der Basis des Erfahrungswissens,
- Nutzung der neuen Medien für Information und Zusammenarbeit,
- aktive Werbung von neuen Mitgliedern,
- Gewinnung und Qualifizierung von Selbsthilfe-Aktivisten,
- Entwicklung und Sicherstellung von Mindeststandards in den Arbeitsfeldern der Selbsthilfe, insbesondere von Leitlinien für unabhängige und kompetente Beratung,
- aktive Beteiligung bei Maßnahmen zur Prävention und Entstigmatisierung im Bereich Seelische Gesundheit, wie z.B. im Nationalen Aktionsbündnis für seelische Gesundheit,
- Beratung und Information von Politikern und Entscheidungsträgern,
- Information und Aufklärung der Öffentlichkeit und die aktive Zusammenarbeit mit den Medien.



## **6. Unterstützung der Familien und des sozialen Umfeldes**

Familie steht in unserem Verständnis für den sozialen Rahmen, den jeder Mensch braucht – sei er nun gesund oder krank. Jeder hat in diesem Rahmen Rechte und Pflichten, ist Geber und Nehmer zugleich. Wenn ein Familienmitglied psychisch krank wird, gerät dieser Rahmen nicht selten aus den Fugen.

Zwar hat der Erkrankte besonderen Anspruch auf Hilfe und Rücksichtnahme, aber auch die anderen Familienmitglieder haben Rechte, die auf Dauer nicht unbeachtet bleiben können, wenn man nicht den Zerfall des familiären Zusammenhalts riskieren will. Wer Angehörige von psychisch kranken Menschen fragt, was ihnen in ihrer Lage am meisten fehlt, hört als Antwort meist: Information und Verständnis.

### **Wir erwarten**

- Ansprechpartner und Unterstützung auch dann, wenn das erkrankte Familienmitglied selbst keinen Kontakt zum sozialpsychiatrischen Versorgungssystem hat,
- allgemeine Information und Einbeziehung in die Behandlung und Rehabilitation,
- eine eigenständige, von der Familie unabhängige berufliche und soziale Sicherung für psychisch Kranke, die ihnen nicht nur einen ausreichenden Lebensstandard sichert, sondern ihnen auch die Teilhabe am Leben der Gemeinschaft ermöglicht,
- Unterstützung der Familien durch:
  - Anerkennung ihrer Leistungen durch das professionelle Versorgungssystem,
  - Akzeptanz als gleichberechtigte Gesprächspartner,
  - Unterstützung bei Problemen in der konkreten häuslichen Situation.

**Familienförderung muss auch immer eine Förderung von Familien mit besonderen Belastungen sein! Sie ist das Kernelement des „Sozialraumes“ und schafft Möglichkeiten zur Integration in das Gemeinwesen.**