

**Patientenbeteiligung –
Konzepte und internationale Erfahrungen
in der Psychiatrie**

**Univ.Prof. Dr. Michaela Amering
Abteilung für Sozialpsychiatrie
Universitätsklinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Medizinische Universität Wien
michaela.amering@meduniwien.ac.at**

Neue Herausforderungen für die Zusammenarbeit von Betroffenen und Profis: Empowerment and Recovery

- **Einbeziehung von Betroffenen und Angehörigen auf allen Ebenen**
(Politik, Angebote, Forschung, Lehre; Qualitätssicherung)
- **Neue Formen der Zusammenarbeit**
(z.B. Krankheits-Selbstmanagement, PatientInnen als ExpertInnen, partizipative Entscheidungsfindung, individuelle Krisenpläne, Behandlungsvereinbarungen, PatientInnenverfügungen)

Einbeziehung der Psychiatrie-Erfahrenen

- **Politik**
- **Planung**
- **Durchführung**
- **Evaluation von Angeboten**
- **Forschung und Lehre**

Europäischer Aktionsplan für psychische Gesundheit 2005

- i. das Bewusstsein von der Bedeutung des psychischen Wohlbefindens zu fördern,**

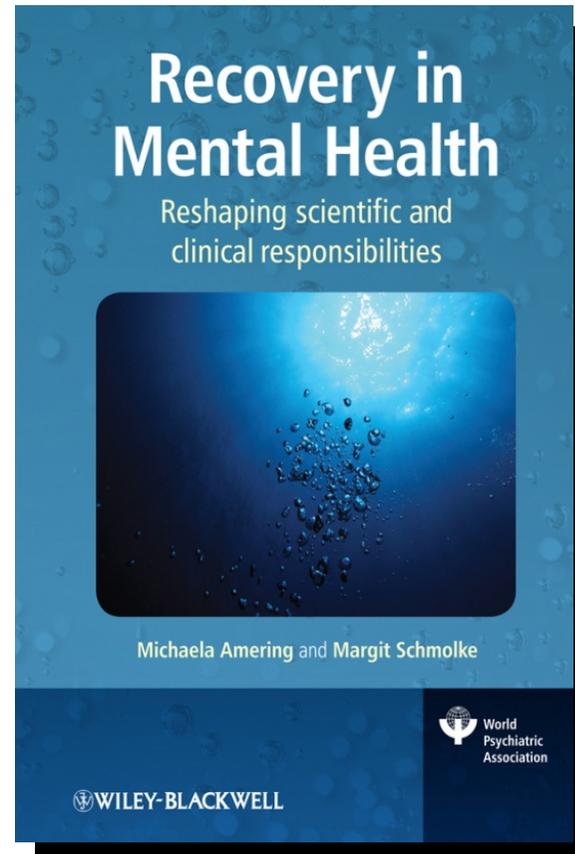
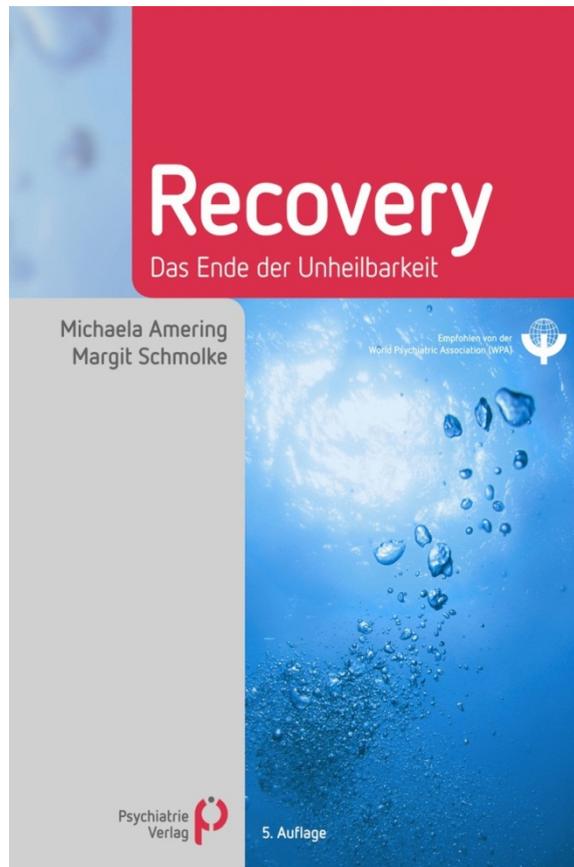
- ii. gemeinsam gegen Stigma, Diskriminierung und Ungleichbehandlung anzugehen, Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und ihre Angehörigen zu stärken und zu unterstützen und sie an diesem Prozess aktiv zu beteiligen,**

Europäischer Aktionsplan für psychische Gesundheit 2005

- iii. umfassende, integrierte und effiziente psychosoziale Versorgungssysteme zu entwerfen und zu implementieren, welche Förderung, Prävention, Behandlung und Rehabilitation, Pflege und Genesung vorsehen,**
- iv. dem Bedürfnis nach kompetenten und in allen diesen Bereichen leistungsfähigen Mitarbeitenden zu entsprechen,**
- v. die Erfahrung und das Wissen der Betroffenen und Betreuenden* als wichtige Grundlage für die Planung und Entwicklung von Diensten anzuerkennen**

Recovery

Recovery-Orientierung ist heute gesundheitspolitische Vorgabe für die Psychiatrie in den englischsprachigen Ländern (USA, CAN, UK, AUS u.a.)



WHO-EC partnership project: Empowerment indicators

- *Protection of Human Rights*
- *Inclusion in decision-making*
- *High-quality care and accountability of services*
- *Access to information and resources*

Weltpsychiatrieverband WPA Arbeitsgruppe für Empfehlungen zur Zusammenarbeit mit Angehörigen und Betroffenen



Einbeziehung der NutzerInnen

Warum?

- Verbesserung der Angebote
- Demokratisches Prinzip
- ? Legitimierung von unpopulären Veränderungen/Kürzungen

- Verbesserung der Angebote
und/oder
- Empowerment der NutzerInnen

Rutter et al, 2004

Einbeziehung der NutzerInnen warum? und wie?

- „ein politisches MUSS“
„von Politikern und Planern erfunden“
- Beratung („consultation“)
versus
- Zusammenarbeit („collaboration“)
- Alibi

Einbeziehung der NutzerInnen Konzept

- Therapie (*„Patient als Experte“, Empowerment*)
oder
- Arbeit, Expertise, Ausbildung, Karriere (*„peer-experts“*)
und/oder
- *„Gewerkschaft“ (Empowerment, soziale Inklusion)*

- Entlohnung?
- Berufsvertretung?
- Aus-, Fort- und Weiterbildung?

Einbeziehung der NutzerInnen

wo? z.B.

- ✓ Förderung von Selbsthilfe und Interessensvertretung
- ✓ Zusammenarbeit in der Versorgung
- ✓ im Management lokaler und nationaler Programme
- ✓ in Planung und Evaluation des Versorgungssystems
- ✓ als Lehrende in Aus-, Fort- und Weiterbildung
- ✓ Forschung (Förderungsentscheidungen; Design; Durchführung; Analyse; Disseminierung)

Einbeziehung der Psychiatrie-Erfahrenen - erwartete Nutzen

- **Vielfalt der Perspektiven**
- **tieferes Verständnis für psychische Gesundheit und Krankheit**
- **Entwicklung alternativer Zugänge**

- **NutzerInnen-Einbeziehung als ‚Therapie‘**
- **Förderung sozialer Inklusion**
- **Fortschritt von Psychiatrie und psychiatrischen Einrichtungen**

Tait & Lester, 2005

Förderung der Selbstbestimmung als Gesundheitsleistung

„Gesundheitsförderung zielt auf einen Prozess, allen Menschen ein höheres Maß an **Selbstbestimmung** über ihre Lebensumstände und Umwelt zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen“

Ottawa Chart der WHO, 1991

Menschenrechte

- **Selbstbestimmung als Gesundheitsressource**
(WHO Ottawa Charter, 1986)
- **Die Würde des Risikos** *(Recovery; Pat Deegan, 1996)*
- **UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2008)**



Effectiveness and cost-effectiveness
Kosten und Effekte

Gesundheitsökonomie



Evidenzbasierte Medizin



Menschenrechte



NutzerInnen Einbeziehung in der Forschung

- **Alibi (\$)**
- **Beratung (,consultation‘)**
- **Betroffenen-kontrolliert (,user-led research‘)**
- **Zusammenarbeit (,collaboration‘)**

z.B. SURE - Service User Research Enterprise

Institute of Psychiatry, De Crespigny Park

Rose, 2003

Betroffenen-kontrollierte Forschung

Users' Voices (Rose, 2001)

- **NutzerInnen-Zufriedenheit korreliert positiv mit Ausmaß an Information**
- **Zufriedenheit korreliert negativ mit der subjektiven Erfahrung von zuviel Medikamenten**
- *„Ein bemerkenswertes Ergebnis war, dass „ganz normale“ Betroffene einer zufällig ausgewählte Stichprobe sehr ähnliche Bedenken und Anliegen äusserten als dies InteressensvertreterInnen seit 20 Jahren tun. Das entwertet die Kritik, dass die Äusserungen der InteressensvertreterInnen nicht repräsentativ wären.“*
(Rose, 2003)

Einbeziehung der NutzerInnen Lehre

- ✓ Nutzen für Lernende
- ✓ Nutzen für Betroffene
- ✓ Nutzen für Lehreinrichtung

- ✓ Probleme
 - *Rekrutierung, Status, Entlohnung*

 - *Training und Supervision, Belastung*

Wykurz & Kelly, 2002

Einbeziehung der NutzerInnen in der Versorgung

- ✓ **PatientInnen/NutzerInnen/KonsumentInnen**
- ✓ **Selbsthilfe und Interessensvertretung**
- ✓ **Peers, EX-INler**
- ✓ **Neue KollegInnen**
 - ExpertInnen durch Erfahrung**
 - ExpertInnen durch Ausbildung + Erfahrung**
- ✓ **SupervisorInnen**
- ✓ **Führungspositionen**

Zusammenarbeit in Praxis und Lehre

Die Erfahrungen von Menschen, die selbst ‚in Recovery‘ leben, und ihr Engagement als Mitglieder multiprofessioneller Teams haben gerade für die Identifizierung von **Potential an Gesundheit und Möglichkeiten zu Selbstbestimmung und Eigeninitiative** auch in Menschen, die sich in als aussichtslos erscheinenden Situationen befinden, grosse Bedeutung.

Sie können dem ‚bias‘ der KlinikerInnen, die ohne eigene Psychiatrie-Erfahrung auf den klinischen Alltag mit Fokus auf Risiken, Krisen und Krankheit begrenzt sind, ihre **Erfahrungen mit erfolgreichen Aufbrüchen und Ausbrüchen aus solchen Situationen** entgegensetzen.

Zusammenarbeit in Praxis und Lehre

Der Blick der peers für Stärken und zu stärkende Tendenzen zur Gesundheit auch in Phasen der Demoralisierung kann

- **direkt als peer support für Betroffene aber auch**
- **indirekt als Input in Betreuungsteams die Dynamik von Enttäuschung und Resignation verändern.**

Aus- und Weiterbildungsprogramme für recovery-orientierte Teams nutzen daher Betroffene und Angehörige als Lehrende und SupervisorInnen.

Einbeziehung der Betroffenen in die Versorgung

Persönliche Erfahrungen in Birmingham 2000/01

- **Betroffenen-geleitetes Krisenhaus**
- **Vermeidung von Gewalt in Aufnahmesituationen durch Teammitglieder mit eigener Erfahrung**
- **Einbeziehung der NutzerInnen in alle Personalentscheidungen**
- **Betroffene in Praxis, Lehre und Forschung**

Hindernisse und Widerstände

- **Mangel an Expertise**
- **Mangel an Erfahrung**
- **Mangel an Aus-, Fort- und Weiterbildung**
- **Mangel an Zeit**
- **Mangel an Geld**

Expertise, Erfahrung, Training, Zeit, Geld

Einbeziehung der NutzerInnen

Hindernisse

- ✓ **Mangel an Information**
- ✓ **Kosten (Geld und Zeit)**
- ✓ **Widerstände der ‚Profis‘ gegenüber der Idee einer gleichberechtigten Einbeziehung von Betroffenen**

Tait & Lester, 2005

Widerstände der ‚Profis‘ gegenüber der Idee einer gleichberechtigten Einbeziehung von Betroffenen

- **Sorgen bezüglich traditioneller professioneller Verantwortung,
z. B. *Behandlungsvereinbarungen, risk-management***
- **Sorgen bezüglich der involvierten Personen,
z.B. *Repräsentativität, Ausbildung***

*Woran liegt es, dass weiter die ÄrztInnen
weitgehend alleine entscheiden
und wie könnte man das ändern?*

Chefarzt eines bayerischen Bezirkskrankenhauses:

*„Erstens beziehen wir unsere Patienten sowieso schon ein
und zweitens geht das bei unseren Patienten gar nicht.“*

Hamann, 2012, Kloster UND

EX-IN

- **EU-Projekt im Rahmen des EU-Berufsbildungsprogramms Leonardo da Vinci**
- **koordiniert von Jürg Utschakowski von der Initiative zur sozialen Rehabilitation e.V. in Bremen**

(www.initiative-zur-sozialen-rehabilitation.de)

- ✓ Deutschland (UKE, F.O.K.U.S.)
- ✓ England (CHANGE, Birmingham University)
- ✓ Norwegen (Oslo University, Commune Baerum)
- ✓ Schweden (Psychiatrie Stockholm Sü)
- ✓ Holland (IGPB, Universität Maastricht)
- ✓ Slowenien (Universität Ljubljana)

EX-IN

www.ex-in.info

- 1. Im Rahmen des Pilotprojektes wurden Erfahrungen und Konzepte der Beteiligung von ›Experten durch Erfahrung‹ in Europa zusammengestellt.**
- 2. Studien über die Auswirkungen der Beteiligung von Psychiatrie-Erfahrenen werden verglichen, sowie neue Untersuchungen durchgeführt.**
- 3. Die Qualifikationssysteme und die Anerkennungsmöglichkeiten der angestrebten Ausbildung in den verschiedenen beteiligten Ländern werden verglichen.**
- 4. Die Ausbildungsbedarfe von Psychiatrie-Erfahrenen bezogen auf die angestrebte Qualifizierung wurde beschrieben.**
- 5. Geeignete, innovative Ausbildungsmethoden wurden beschrieben und entwickelt.**

EX-IN

www.ex-in.info

- 6. Kernmodule wurden entwickelt, die geeignet sind, das Erfahrungswissen von Psychiatrie-Erfahrenen in Ausbildungs- und Versorgungsprozesse einfließen zu lassen.**
- 7. Ein Curriculum wurde entwickelt, das Psychiatrie-Erfahrenen mit unterschiedlichen Hintergründen sinnvolle Fähigkeiten und Wissen bietet, um in den genannten Feldern tätig zu werden.**

www.ex-in.info

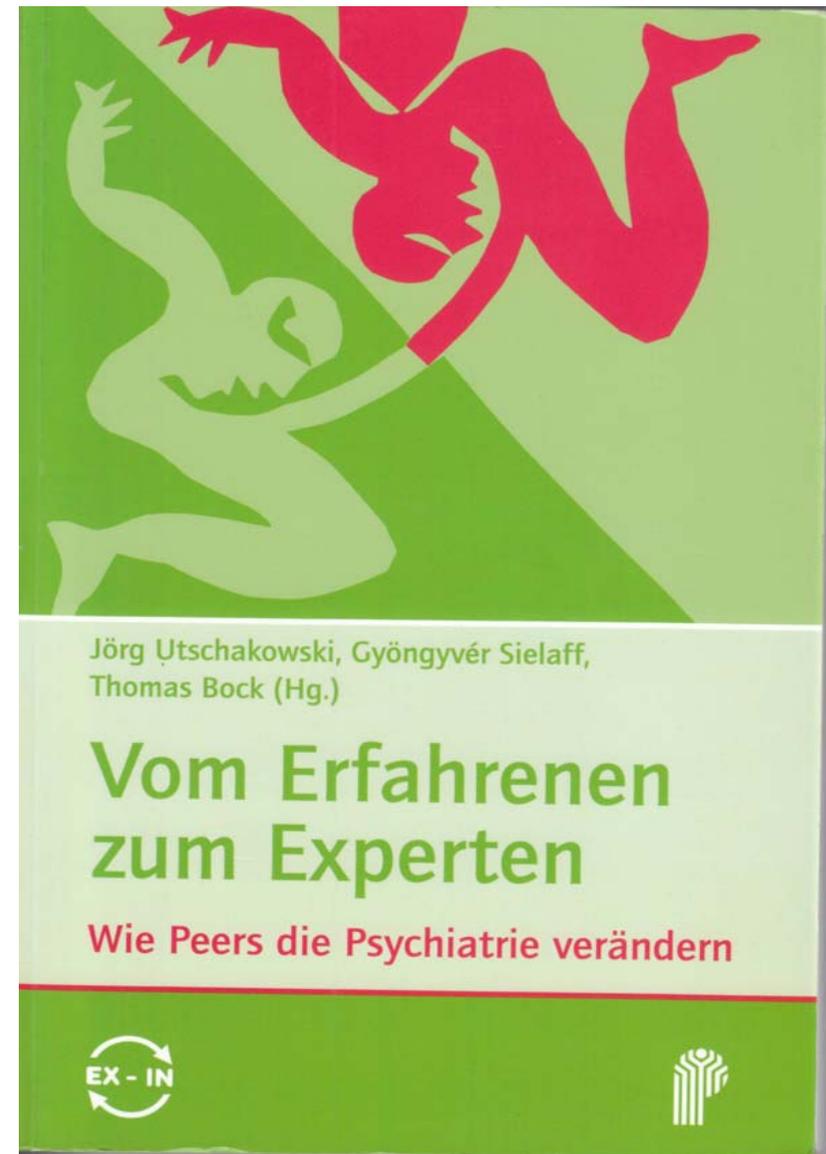
EX-IN

EX -IN

Experienced-Involvement

= Einbeziehung

Psychiatrie-Erfahrener



EX-IN Ausbildung in Europa

Deutschland (240/300 Stunden+40/120h Praktika)

Hamburg (6x), Bremen (6x), Berlin (4x), Köln (2x), Münster (2x); Schleswig-Holstein, Oldenburg, Stuttgart, Hannover (2x), Bielefeld, Rostock, Dresden; geplant: München, Magdeburg, Bonn

Niederlande

Kooperation IGPB + Hochschulen

Eindhoven: Psychiatrieerfahrene Sozialarbeit

Schweiz Studium EX-IN Hochschule Bern (Diploma of advanced studies)

Beschäftigungsbereiche EX-IN BRD

- ✓ Akutstation
- ✓ Tagesklinik
- ✓ Krisenpension
- ✓ Home Treatment
- ✓ Ambulante psychiatrische Pflege
- ✓ Betreutes Wohnen
- ✓ Heim
- ✓ Tagesstätte
- ✓ Fürsprache
- ✓ Qualitätsmanagement

Ergebnisse betr. Einsatzmöglichkeiten

Deutschland

- Alle Module wurden erprobt und überarbeitet
- In Deutschland wurde je 2 komplette 250 Std. Kurse in HB und HH durchgeführt
- Ca. 50% der TeilnehmerInnen haben eine bezahlte Arbeit gefunden

In den Niederlanden wird der Kurs in ähnlicher Form umgesetzt

- Viele Beschäftigungsmöglichkeiten (ACT-Teams, Qualitätsmanagement...)

In Norwegen ,training on the job‘

- 14 von 15 festangestellt

Einbeziehung von Betroffenen in Therapie- und Versorgungsentscheidungen : professionelle HelferInnen zeigen sich optimistisch

Sibitz I, Swoboda H, Schrank B, Priebe S, Amering M (2008)

Die 181 Befragten in Österreich sprachen sich großteils für die Einbeziehung von KlientInnen aus und der erwartete Nutzen für KlientInnen und professionelle HelferInnen wurde größer eingeschätzt als die befürchteten Risiken.

Diese positive Einstellung steht im Gegensatz zu den im deutschen Sprachraum noch spärlichen Erfahrungen mit der Einbeziehung der KlientInnen in Planung und Praxis psychiatrischer Einrichtungen.



Verein
"Die Schwalbe"



Wohn- und Beschäftigungs-
initiative für Frauen
in Lebenskrisen



„Mitten im Winter habe ich schließlich gelernt,
dass es in mir einen unbesiegbaren Sommer gibt.“
Albert Camus

Peer Support - Mehr Qualität?

- **Erfolg der Beteiligung von Peer Spezialisten**

Keine Verschlechterung, höhere Zufriedenheit, weniger Lebensprobleme (*Metastudie von Davidson 2008*)

- **Casemanagement (USA)**

+ Lebensqualität, - Hauptlebensprobleme, + Kontakt,
+ Persönliche Ziele (*Felton, Statsny, Shern u.a. 1995*)

- **Krisenintervention (USA)**

- Psychopathologie (subjektiv, objektiv),

++ Zufriedenheit mit Dienst

(*Greenfield/Stoneking/Humphreys/Sundby/Bond 2009*)

Peer support - Evidenz und Erfahrung

- *> 10.000 peer support staff in USA*
- *Forschung*
 1. *Machbarkeitsstudien; unspezifische Kompetenzen =, >*
 2. *Konventionelle Rollen (case manager, rehab and outreach workers) =, > difficult-to-reach-clients*
 3. *Alleinstellungsmerkmale*
 - Hoffnung*
 - Rollenmodell*
 - Empathie*

Davidson et al 2012

Peer support – Evidenz und Erfahrung

Davidson et al 2012

- Advocate for person-centered care planning *versus* community connector
- Beides überlegen dem illness management and recovery (IMR) ohne peer support in Bezug auf social support, inclusion, change, control,
- Peer community integration program
 - reduzierte das Ausmaß der psychotischen Symptome
 - steigerte die Belastung durch die Symptome

Peer support – Evidenz und Erfahrung

Davidson et al 2012

- **Recovery mentors (advocate und community connector) *versus* TAU (N=74, random.):**
 - **Aufnahmen und Spitalstage, Depression und Drogen sign. geringer**
 - **Sign. Zunahme an Hoffnung, well-being, Selbstfürsorge**

- **Laufende Studie: randomoized controlled trial peer recovery mentors *versus* peer case managers *versus* non-peer recovery mentors**

I. Geschichte und Konzepte

„Doctor Pinel befreit die Irrsinnigen der Salpetriere von ihren Fesseln“ (1795)



Tony Robert-Fleury

*“As much as possible,
all servants are chosen from the category of mental patients.
They are at any rate better suited to this demanding work
because they are usually more gentle, honest and humane”*

Jean Baptiste Pussin, in a 1793 letter to Philippe Pinel

At the time of his writing the letter from which the above passage was taken, Pussin was serving as the governor (i.e., superintendent) of the Bicêtre Hospital in Paris, where he had himself been a patient.

Pinel had been assigned to become the chief physician there, and had asked Pussin to describe how the hospital was functioning prior to his arrival.

Davidson et al, 2011

Jean Baptiste Pussin, in a 1793 letter to Philippe Pinel
(Davidson, Rakfeldt, Strauss, Roots of Recovery, 2011)

... , one of Pussin’s key management strategies was to hire as many staff for the hospital as possible from among recovered patients.

In addition to being “gentle, honest, and humane”, Pinel found these former patients recruited by Pussin to be “averse from active cruelty” (which was a common management strategy in the asylums of the day) and “disposed to kindness” toward the patients in their care.

It was then to a significant degree through the hiring and deployment of such staff that Pinel, and Pussin, were able to do away with shackles and abuse, and institute what has since come to be called the “moral treatment” era.

Psychiatrie-Erfahrene im Kampf gegen Stigma

✓ **IRRSINNIG MENSCHLICH**



✓ **IRRE MENSCHLICH (HH)**

- **Wissenszuwachs UND Verringerung der sozialen Distanz nach Unterricht mit einem Psychiater UND mit einem/r Betroffenen**
- **Wissenszuwachs, aber KEINE Verringerung der sozialen Distanz, nach Unterricht von zwei Profis**

Anti-stigma Schulprojekt in Tirol (Meise et al, 2001)

Recovery und Evidenzbasis

25% aller PatientInnen mit schweren psychiatrischen Erkrankungen erhalten eine Behandlung, die dem derzeitigen Wissensstand und Leitlinien entspricht

(Wang et al, 2000; Lehmann, 2001; Anthony et al, 2003)

PatientInnen mit Schizophrenie-Diagnose:

- **Weniger koronare Revaskularisierung nach MI**
(Druss et al, 2000)
- **Underdiagnosis and undertreatment of serious medical conditions** *(Fagiolini et al, 2009)*
- **First person narrative exposure effective in changing attitudes of medical students**

(Corrigan, 2007; Mann & Himelein, 2008; Galletly & Burton, 2011)

Recovery and *Evidence-based Policy (EBP)*

- , Who decides what evidence is?

Developing a **multiple perspectives paradigm** in mental health' *Rose D, Thornicroft G, Slade M (2006)*

- **Service User Involvement in Mental Health Research**

Wallcraft, Schrank, Amering Eds (2009)

- **The mental health strategy for Europe: why service user leadership in research is indispensable.**

Callard, Rose (2012)

