

Was ist für Patienten und Angehörige gute Qualität psychiatrischer Versorgung und an welchen Parametern kann man diese erkennen?

Jurand Daszkowski (Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V.)
Ingrid Bräunlich (Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V.)
Heiko Waller (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.)

Sehr geehrter Herr Szecsenyi, sehr geehrte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von AQUA, sehr geehrte Damen und Herren,

wir bedanken uns für die Einladung und für die Möglichkeit, die Sichtweise der Patientenvertretung im Unterausschuss Qualitätssicherung des Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) auf dem Scopingworkshop kurz darlegen zu können.

Wir haben unseren Beitrag folgendermaßen gegliedert:

- 1. Einleitende Bemerkungen (Waller)***
 - 2. Was ist für Patienten gute Qualität psychiatrischer Versorgung und an welchen Parametern kann man diese erkennen? (Daszkowski)***
 - 3. Was ist für Angehörige gute Qualität psychiatrischer Versorgung und an welchen Parametern kann man diese erkennen? (Bräunlich)***
- (*Die Referenten erklären, dass kein Interessenkonflikt besteht)

1. Einleitende Bemerkungen

Heiko Waller (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.)

Die Beteiligung der Patientenvertretung im GBA ist im § 140f SGB V geregelt. Sie beinhaltet- wie Sie wissen kein Stimmrecht- aber (immerhin) die folgenden Rechte:

Rechte der PatV im GBA nach § 140f SGB V

- **Antragsrecht**
- **Teilnahme - und Mitberatungsrecht auf allen Ebenen**
- **Vorschlagsrecht für Sachverständige**

Patientenvertreter werden von den folgenden 4 für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen vorgeschlagen:

Die 4 maßgeblichen Organisationen der Patientenvertretung:

- Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
- Deutscher Behindertenrat
- Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Nach der Patientenbeteiligungsverordnung sind bis zu 5 Patientenvertreter in den AGs, Unterausschüssen und im Plenum, mindestens die Hälfte der Patientenvertreter soll aus den Mitgliedsverbänden (den sog. Betroffenenverbänden) des Deutschen Behindertenrats kommen.

Wir waren als Patientenvertreter an der Formulierung des von Frau Bramesfeld erläuterten Auftrags an AQUA beteiligt und werden auch den Verlauf der Auftragserfüllung durch AQUA in der dafür zuständigen AG des GBA und im Panel mit begleiten und im Sinne unserer Vorstellungen zu beeinflussen versuchen. Wir gehen auch davon aus, dass die von AQUA ins Panel zu berufenden psychiatrischen und psychosomatischen Expertinnen und Experten unsere Sichtweise einer optimalen Patientenorientierung weitgehend teilen werden, jedenfalls selbstverständlicher als manche Expertinnen und Experten aus dem somatischen Bereich mit denen wir es in anderen Verfahren zu tun haben. Denn- um eine alte Forderung meines Doktorvaters Klaus Dörner zur Sozialpsychiatrie zu variieren: Psychiatrie ist patientenorientierte Psychiatrie oder sie ist keine Psychiatrie.

Angesichts der enormen Komplexität des Themas und der knappen heute zur Verfügung stehenden Zeit, können wir in unserem Beitrag natürlich die uns gestellten Fragen nicht erschöpfend beantworten. Wir verweisen deshalb auf unser ausführliches Grundsatzpapier mit einer detaillierten Auflistung und Begründung von aus Patientensicht wichtigen Indikatoren der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität ,das dem Auftrag an AQUA offiziell beigelegt wurde.

Qualitätsindikatoren

Strukturqualität

Prozessqualität

Ergebnisqualität

Gute Strukturen erhöhen die Wahrscheinlichkeit guter Prozesse und gute Prozesse erhöhen die Wahrscheinlichkeit guter Ergebnisse. Das ist die Quintessenz des Beitrags von Donabedian in seinem Artikel von 1988 „The quality of care- how can it be assessed?, den hier sicherlich jeder kennt. Wie Sie dem Beschluss des GBA über die Beauftragung von AQUA entnehmen können, kommt dort Strukturqualität aber gar nicht vor, es geht ausschließlich um die Entwicklung von Indikatoren zur Prozess- und Ergebnisqualität. Es ist uns Patientenvertretern nicht gelungen, hier etwas zu bewegen. Umso erfreulicher ist die Tatsache, dass über das dem Bundesrat vorliegende Psych-Entgeltgesetz nun auch die Sicherung der Strukturqualität anhand entsprechend festzulegender Indikatoren eingefordert wird. So heißt es im Newsletter des BMG vom 15.6.2012:

Das Gesetz legt zugleich die Grundlagen für eine systematische Qualitätssicherung in der psychiatrischen und psychosomatischen Versorgung. Der Gemeinsame Bundesausschuss wird verpflichtet, in seinen Richtlinien erforderliche Maßnahmen zur Sicherung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität einschließlich Indikatoren zur Beurteilung der Versorgungsqualität für diesen Bereich festzulegen. Diese sind in Verfahren der einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung umzusetzen. Zudem wird er beauftragt, Empfehlungen für die Personalausstattung der Einrichtungen abzugeben. Diese Maßnahmen und Empfehlungen sind vom Gemeinsamen Bundesausschuss spätestens mit Beginn der Konvergenzphase des Psych-Entgeltsystems zum 1. Januar 2017

| einzuführen.

Die in den folgenden Beiträgen von Herrn Daszkowski und Frau Bräunlich formulierten Qualitätsindikatoren beziehen sich überwiegend auf die Struktur- und Prozessqualität psychiatrischer Versorgung. Auf die Ergebnisqualität wird Herr Reininghaus ja heute in seinem Beitrag über „patient reported outcomes“ noch ausführlicher eingehen.

In der sektorübergreifenden Qualitätssicherung bekommen Patientenbefragungen aus methodischen Gründen eine herausgehobene Bedeutung, da ja die Versorgungspfade von Patienten durch verschiedene Institutionen eines komplexen Versorgungssystems abgebildet und auf Qualitätsdefizite hin analysiert werden müssen. Das ist mit anderen Verfahren nur bedingt möglich.

Wir begrüßen deshalb ausdrücklich, dass sich AQUA der Methodenentwicklung von Patientenbefragungen in der sektorübergreifenden Qualitätssicherung so engagiert widmet und auch in seinem Methodenpapier prominent verankert hat.

2. Was ist für Patienten und Angehörige gute Qualität psychiatrischer Versorgung und an welchen Parametern können Patienten diese erkennen?

Jurand Daszkowski (Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V.)

Sehr geehrte Damen und Herren,
es freut mich, als Vertreter des Bundesverbandes Psychiatrie-Erfahrener und Patientenvertreter der AG QS Psychische Erkrankungen beim GBA über Versorgungsqualität aus Patientensicht beim AQUA Scoping-Workshop zu sprechen. Psychiatrische, psychosoziale und komplementäre Versorgung bzw. Hilfen sind sehr komplex und von sehr vielen Faktoren abhängig.

Bei der Entwicklung von Qualitätsindikatoren soll auch nicht nur Erwachsenenpsychiatrie und Gerontopsychiatrie, aber auch Kinder- und Jugendpsychiatrie miteinbezogen werden. In dem ganzen Bereich der psychischen Erkrankungen, besonders aber im Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie, wäre ein adäquater Qualitätsparameter die Tatsache, dass psychiatrische Diagnosen, die oft stigmatisierende Wirkung haben, nicht unüberlegt und voreilig gestellt werden und die Lebenskrisen und Konzentrationsstörungen, die keinen Krankheitswert haben, nicht vorschnell psychiatrisiert und medikamentös behandelt werden, wie es beispielsweise bei Kindern und Jugendlichen mit der gestellten Diagnose ADS bzw. ADHS oft geschieht.

Vor allem muss das Wunsch- und Wahlrecht der psychiatrischen Patienten genauso wie Patienten in der Somatik beachtet werden. Obwohl grundsätzlich über eine sektorenübergreifende Versorgung gesprochen wird, möchte ich zuerst über die Strukturen in einer psychiatrischen Klinik sprechen.

Die Strukturqualitätsindikatoren waren zwar von anderen Bänken abgelehnt worden, aber wir als Patientenvertreter sehen es trotzdem als wichtig und relevant, dass die Klinik oder eine vergleichbare stationäre Institution so strukturiert ist, dass beispielsweise der Zugang zum Telefon mit Beachtung der Intimsphäre ermöglicht wird und eine ausreichende Zahl von Personal auch an Wochenenden und Feiertagen für Gespräche und begleiteten Ausgang zur Verfügung steht und dass patientenrelevante Informationen zum Beispiel über Selbsthilfegruppen oder Beschwerdemöglichkeiten den Patienten sichtbar und zugänglich gemacht werden.

Nächstes wichtiges Kriterium wäre die Tatsache, dass die Patientenverfügungen und Behandlungsvereinbarungen der Patienten mit der Klinik beachtet und berücksichtigt und

in der Praxis umgesetzt werden.

Ein Kriterium der guten Qualität wäre auch die gründliche Aufklärung der Patienten und ihr Mitspracherecht bei allen Behandlungsschritten (shared decision making) und nach Wunsch Einbeziehung der Angehörigen bzw. von anderen Vertrauenspersonen in die therapeutischen Gespräche nach dem Motto: verhandeln statt behandeln.

Weiterhin wäre auch ein Qualitätskriterium das Angebot der Beratung durch die Peerberater (Psychiatrie-Erfahrene und Angehörige auf dem angemessenen Qualitätsniveau) und auch Mitarbeit der Genesungsbegleiter in den Kliniken und anderen Institutionen der psychiatrischen und psychosozialen Versorgung (auch Betroffene und Angehörige).

Insgesamt wäre die würdige und respektvolle Behandlung der Patienten ein wichtiger Qualitätsparameter, was weitgehend über Patientenbefragungen ermittelt werden kann. Psychiatrische Behandlung findet leider nicht immer freiwillig statt, sondern nicht selten auch unter Zwang, was in vielen Fällen zu einer sekundären Traumatisierung führt. Es gibt dabei sehr starke regionalen Unterschiede, beispielsweise was die Zahl der Zwangsunterbringungen und Anwendung der Zwangsmaßnahmen in den psychiatrischen Kliniken betrifft. Die zwangs- und gewaltfreie Psychiatrie bzw. zumindest sehr niedrige Zahl der Zwangsmaßnahmen mit Beachtung der UN-Behindertenrechtskonvention und entsprechenden Gerichtsurteilen im Bezug auf die Zwangsbehandlung ,mit einer entsprechend validen Dokumentation und regelmäßigen Kontrollen durch Besuchskommissionen oder andere qualifizierte Gremien und auch das Vorhandensein und Zugänglichkeit der entsprechenden Angebote, wie z.B. Krisendienste und Krisenpensionen und aufsuchende Behandlung für alle Betroffenen, um Zwang zu vermeiden oder zu minimieren, wäre ein wichtiger und adäquater Qualitätsparameter. (s.auch der Nationale Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, Kapitel 3.11.3 Freiheitsentzug).

Weil es in vielen Studien (z.B. Dr. Aderhold-1) nachgewiesen wurde, dass Psychopharmaka , insbesondere bei langfristigem Gebrauch gravierende lebensbedrohliche Nebenwirkungen und insgesamt stark lebensverkürzende Wirkung haben, wäre für mich als Betroffenenvertreter ein sachgemäßer und vorsichtiger Umgang damit und bei Bedarf Hilfe bei der Absetzung dieser Medikation ein wichtiges Qualitätskriterium.

Das gleiche betrifft auch die Elektrokrampftherapie(EKT), die wir als einen gewaltigen Einschnitt in die Persönlichkeit der Betroffenen bewerten und deswegen sind wir unbedingt dafür, dass der Betroffene selbst und nicht (nur) der gesetzliche Betreuer dieser Behandlungsart ausdrücklich zustimmen muss.

Wir sehen deswegen mit großer Besorgnis die Versuche der psychiatrischen Gesellschaften, wie z.B. die DGPPN, die Indikationen für diese für uns sehr umstrittene Behandlungsmethode zu erweitern und sind dafür, dass der Nutzen dieser Behandlung noch genauer durch eine entsprechende unabhängige Institution, wie z.B .das IQWiG untersucht wird.

Ein weiteres Kriterium der guten psychiatrischen Versorgung bzw. Hilfen, ist die Tatsache, dass sie grundsätzlich in der eigenen Wohnung bzw. gemeindenah stattfindet, selbstverständlich mit Beachtung von Wunsch und Wahlrecht. Die wohnortferne Unterbringung und Versorgung gegen oder ohne den Willen von Betroffenen, die nicht selten zu Isolation und Entwurzelung führt, wäre ein Zeichen der schlechten Qualität und durch entsprechende Maßnahmen zu beheben. Als wichtiger Parameter der guter psychiatrischen Versorgung wäre auch die kurze Wartezeit auf eine entsprechende Behandlung wie z.B. Psychotherapie oder Soziotherapie.

Auch das Vorhandensein der entsprechenden wohnortnahen Angebote (sektorenübergreifend) für besondere Personengruppen, wie beispielsweise

muttersprachliche und kultursensible Behandlung für betroffene Menschen mit Migrationserfahrung oder Migrationshintergrund, und fachgerechte Versorgung für psychisch erkrankte Menschen mit anderen schwerwiegenden Behinderungen wäre unserer Meinung nach ein adäquates Qualitätskriterium.

Ich hoffe, das ich einen gewissen Überblick über betroffenenrelevante Kriterien und Parameter der guten psychiatrischen Versorgung darstellen- und Ihnen bei Erstellung des entsprechenden Konzeptes etwas behilflich sein konnte und bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit!

- 1) Volkmar Aderhold, Institut für Sozialpsychiatrie an der Universität Greifswald: Zur Notwendigkeit und Möglichkeit der minimalen Anwendung von Neuroleptika 4/2008

3. Was ist für Angehörige gute Qualität psychiatrischer Versorgung und an welchen Parametern kann man diese erkennen?

Ingrid Bräunlich (Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V.)

-Qualität ist immer im Zusammenhang mit dem kranken Familienmitglied zu sehen !

Strukturelle Ebene: Ziel ist wohnortnahe bedarfsgerechte Versorgung auf allen Ebenen
- gemessen am Vorhandensein aller **möglichen** therapeutischen Hilfen (ambulante Fachärzte, ausreichend ausgestattete sozialpsychiatrische Dienste, auch mit Fachärzten, als erste Anlaufstelle, mit nachgehender Struktur, Kriseninterventionsmöglichkeit, Vermeidung von Einweisungen und Zwangsmaßnahmen, Koordinierung aller sonstigen Maßnahmen des weiteren Hilfesystems wie Psychotherapie, Soziotherapie, Pflege usw. und der Bereiche Wohnen und Arbeit und Teilhabe).

Grundvoraussetzungen sind

- entsprechende gesetzliche Vorgaben
- eine regionaler Versorgungsverpflichtung
- in Zusammenarbeit mit dem gemeindepsychiatrischen Verbundsystem
- und strikt personenzentriertem Ansatz.

Auf der *Prozessebene* sind die Vorstellungen für die Angehörigen:

ein respektvoller Umgang und Verlässlichkeit sind Grundvoraussetzungen für jeden Umgang mit dem Kranken und den Angehörigen.

Ein niedrighwelliges Angebot und aufsuchende Hilfe unter Einbeziehung der Angehörigen und mit ihnen ist auch in ländlichen Gebieten unerlässlich.

Bei akuten Behandlungsbedarfen und Krisensituationen ist fachärztliche Hilfe dringend erforderlich, um Deeskalation im Umfeld der Entstehung der Krise und mit Vermeidung stationärer Aufnahme und Zwangsmaßnahmen zu ermöglichen, eine Aufgabe insbes. der Sozialpsychiatrischen Dienste. Außer dem Facharzt leisten Sozialarbeiter und Soziotherapeuten insbes. Motivationsarbeit vor Ort.

Unverzichtbar ist für Angehörige ein ausführliches Aufnahme- und Entlassungsmanagement, die Angehörigen setzen schließlich die Behandlung fort .

Auch im ambulanten Bereich sind dialogische Gespräche unverzichtbar, insbes. hinsichtlich Angeboten in Bereichen Wohnen, Arbeit und Freizeitgestaltung auf der Grundlage des persönlichen Budgets.

Und ein wichtiger Bereich ist die Unterstützung der Selbsthilfe für Betroffene und Angehörige.

Kriterien einer Bewertung können sein:

Veränderungen im Verlauf der Erkrankung, z.B. Vermeidung von stationären Einweisungen bei intensiver Soziotherapie im Vergleich zu vorherigen Jahren
Bewertung der Behandlungsmethoden: einseitige Pharmako-Therapie oder Therapie in Verbindung mit Sozio-, Ergo- und Psychotherapie , in Absprache mit Patient und Angehörigem.

Motivationsarbeit, Zufriedenheit sowie verlässliche kontinuierliche persönliche Begleitung sind Qualitätskriterien, ebenso Ergebnisorientierung akut und hinsichtlich Nachhaltigkeit der Behandlungsergebnisse. Ein wichtiger Gesichtspunkt ist, wieweit es möglich ist zu erreichen, dass der Arbeitsplatz erhalten bleibt oder eine berufliche Neuorientierung erfolgen kann. Die schweren Erkrankungen führen sehr oft zur Berentung mit der nur sehr geringen Aussicht auf Wiedereingliederung in eine Arbeit.

Wichtig sind vor Ort oder auch übergreifend arbeitende unabhängige und anerkannte Beschwerdestellen. Ein einrichtungsinternes Beschwerdemanagement ist ungenügend.

für Angehörige:

Einbeziehung in gesamte Behandlung - einmalig? - regelhaft? bei allen Absprachen
Anerkennung der Angehörigen als verlässliche und nahezu unbegrenzt verfügbare und kostengünstige Versorgungseinrichtung

Unterstützung der Angehörigen durch entlastende Betreuungsformen wie

Tagesbetreuung z.B. Beschäftigungsangebote , familienentlastende Dienste u.ä.....

Die Einbeziehung der Angehörigen in die Krisenintervention und Deeskalation sollte Standard sein, um Wiederholungen von Konfliktsituationen und erneute stationäre Aufnahmen zu vermeiden.

Fragebogenuntersuchungen müssen differenziert und spezifisch abgestimmt sein auf die Besonderheiten der psychischen Erkrankungen unter Berücksichtigung der individuell unterschiedlichen Verläufe und das "wie" des Umgangs widerspiegeln.

Lebensfeldaspekte sind immer zu berücksichtigen, die familiäre Situation - eingebettet und akzeptiert und unterstützt und nie allein gelassen - ist für den weiteren Verlauf ausschlaggebend. Im Gegensatz dazu alleinstehend, arbeitslos - und wohnungslos und alkoholsüchtig - auch für den Krankheitsverlauf keine Perspektive.