

Schwachpunkte und Entwicklungsbedarfe der psychiatrisch-psychotherapeutischen Versorgungsangebote aus Sicht der NutzerInnen von Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe

A Einführung

A1 Meine Perspektive

A2 Sicht der NutzerInnen / Zugangsproblematik

A3 Die vermutlichen Erwartungshaltungen der NutzerInnen

A4 Die enttäuschende Realität

B Es gibt so viel, was mir helfen könnte

B1 In der Psychiatrie / In der PIA

B2 In der Psychotherapie

B3 In der Eingliederungshilfe

C Wohin sich deutschlandweit die Psychiatrie entwickelt

D Unter welchen Bedingungen sich etwas ändern könnte

D1 Systematische Vernetzung

➤ Auf der praktischen und konzeptionellen Ebene

➤ Auf der strukturellen Ebene der Institutionen

➤ In der Trias Kostenträger, Nutzer, Leistungserbringer

D2 Sozialpolitische Konsequenzen

➤ Wie lange soll noch lamentiert werden?

A1 Meine Perspektive

Meine sehr verehrten Damen und Herren,

für den jetzt folgenden Vortrag habe ich eine denkbar schwierige Ausgangsposition. Mir wurde aufgegeben, als Nichtnutzer psychiatrisch-psychotherapeutischer Hilfen den Nutzern eine Stimme zu geben. Darin drückt sich ein für alle Hilfesysteme grundlegendes Dilemma aus, dass nämlich die von Doppeldiagnosen (geistige Behinderung und psychiatrische Störungen) Betroffenen zumindest explizit sich nicht äußern (können) zu dem, was sie benötigen für ein gelingendes Leben unter den Bedingungen ihrer Mehrfachbeeinträchtigung.

Implizit gibt es gleichwohl eine Vielzahl von Hinweisen, die sich aber nur – als Erkenntnisschatz – heben lassen, wenn zwei wesentliche Dinge zusammenkommen:

- der konsequent systemische Blick auf die Lebenszusammenhänge, in denen Menschen mit geistiger Behinderung sich bewegen/und
- die entschiedene Parteilichkeit, also die Bereitschaft, Sorge zu tragen für bessere Behandlung, gelingende gesellschaftliche Teilhabe und wachsende Selbstbestimmung und Unabhängigkeit der Klienten.

Was also ist meine Perspektive:

- Ich bin von Beruf Diplompädagoge und Familientherapeut.
- Ich habe zwei Jahrzehnte lang eine Heilpädagogische Einrichtung für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung aufgebaut, die entstanden ist aus Stationen einer regionalen psychiatrischen Klinik mit (wie im Rheinland üblich) ausgedehnter Langzeitpsychiatrie.

- Ich habe in dieser Zeit die Erfahrung gemacht, wie es im Kontext tragfähig werdender Bindungen gelingen kann, mit den besonders Beeinträchtigten, mit den vom Inklusionsparadigma weitgehend ausgeschlossenen, präzise: mit den Exkludierten, Stigmatisierten, mit den Schlechtbehandelten/Schlechtbetreuten so zu arbeiten, dass es ihnen Gewinn bringt. Diese persönliche Erfahrung ist ein tolles Geschenk, das das Herz hüpfen lässt.
 - Ich habe zugleich Erfahrungen gemacht, die umschrieben werden können mit persönlichem Scheitern, mit Leid der Betroffenen ohne Linderung, mit schwerer Verunsicherung im Helfersystem, mit vergeblichem Hilferuf Richtung Psychiatrie und Psychotherapie etc.
-
- In den letzten 15 Jahren hat mich mein beruflicher Weg von der unmittelbaren Praxis in Richtung fachlicher und wirtschaftlicher Gesamtverantwortung geführt. Ich bin Geschäftsführer der St. Augustinus-Behindertenhilfe, einem Unternehmen, das am linken Niederrhein ca. 1000 Menschen mit geistiger Behinderung, psychischer Erkrankung und/oder Suchterkrankung in ambulanten und stationären Settings begleitet.
Darüber hinaus hat mich in meiner Haltung die verbandliche Arbeit in der Erzdiözese Köln und auf Bundesebene im CBP (Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie) geprägt.

A2 Sicht der NutzerInnen / Zugangsproblematik

Ich erlaube mir im Folgenden also ein paar Hypothesen dazu, was denn die Nutzerinnen und Nutzer unserer Einrichtungen und Dienste sagen würden. Hypothesen stehen unter dem unbedingten Vorbehalt ihrer praktischen Bewährung – sie müssen sich als nützlich für die Betroffenen erweisen. Bitte prüfen Sie mit mir kritisch, wo das Gelingen ist und wo „der Gaul mit mir durchgegangen ist“.

Das Vorgehen ist zwar – wie ich ausgeführt habe – von nur bedingter Plausibilität, aber zugleich alternativlos. Denn die Betroffenen haben keine eigene Stimme, schon gar keine, die da gehört wird, wo es so dringlich nötig wäre. Ihre Sprache ist eine andere: Am besten gelingt es ihnen noch, zum Ausdruck zu bringen, was ihnen nicht hilft. Sie machen uns nämlich „Probleme“. Und ich bin überzeugt: Nicht alles, aber viel davon ist Ausdruck ihres fundamentalen Protestes gegen ihre Betreuungs- und Behandlungsbedingungen.

A3 Die vermutlichen Erwartungshaltungen der NutzerInnen

(Wenn ich für die Betroffenen spreche, sind die Textpassagen *kursiv* gedruckt)

Ich benötige dringend Hilfe, trotz

- *verminderten Sprachverständnisses*
- *beeinträchtigter Introspektionsfähigkeit*
- *vermindertem/wenig verständlichen Ausdrucksvermögen*
- *erhöhter „Basisrate“ von Auffälligkeit (ich bin halt anders)*
- *modifizierter Ausdrucksgestalt meiner psychiatrischen Störung*

(Seidel, Bochum Oktober 2007)

Wer mich kennt, wer sich auf mich einlässt, spürt mein Leiden. Es ist ein Leiden an mir selbst und ein Leiden den Kontextbedingungen meines konkreten Lebens.

Ich hoffe, das rührt Euch an !

Ich habe Rechte > *Unter anderem habe ich nach Artikel 14 der UN-BRK ein Recht auf Freiheit und Sicherheit meiner Person sowie auf den Schutz der Unversehrtheit meiner Person (gem. Artikel 17 UN-BRK). Gleichzeitig bin ich im Zusammenhang meiner Behinderung und Störung vielfältig Gewalt ausgesetzt. Ich fordere deshalb eine Betreuung und Behandlung, die freiheitseinschränkende Maßnahmen – als Ultima ratio – auf ein absolutes Minimum reduziert. Meine Behinderung darf für sich genommen niemals die Einschränkung meiner Freiheit begründen.*

Ich habe Rechte > *Unter anderem auf einen umfänglichen Zugang zum System der med. Versorgung. Niemand hat ein Recht auf Gesundheit, wohl aber darauf, angemessen behandelt zu werden.*

Deshalb müssen im Gesundheitssystem die Zugangsbarrieren abgebaut werden. Die BRK-Allianz fordert

- *eine dementsprechende Grundeinstellung / Haltung*
- *ein ausreichendes Wissen der Behandler*
- *ausgeprägte Handlungskompetenzen*
- *spezifische Kommunikationskompetenzen*
- *Abbau baulicher Barrieren*

In dem Zusammenhang:

- *Fortbildung der Behandler*
- *Assistenz im Krankenhaus*
- *Mehr Kontrolle und Verantwortungsübernahme der Verantwortlichen*

A4 Die enttäuschende Realität

Verteilt über die Republik gibt es eine Reihe hoffnungsvoller Ansätze, die belegen, dass die gute Behandlung von Menschen mit Doppeldiagnosen schon lange möglich ist.

Zu konstatieren ist aber: Die Behandlung ist ganz überwiegend schlecht.

- In der Betreuungsrealität der Wohneinrichtung, des ambulanten Betreuungsdienstes, der WfbM begegnen die Klienten häufig einem Komplex aus Unsicherheit, Unkenntnis und Resignation. Geeignete spezialisierte Orte der Behandlung sind regional selten erreichbar. Es gibt große weiße Flecken in der Versorgungslandschaft. Üblicherweise sind die Behandlungsorte
 - schlecht ausgestattet
 - ohne Konzept
 - ohne geeignete „Werkzeuge“ der Behandlung
 - ohne ausreichende Vernetzung

Seidel vermisst die notwendige interprofessionelle Ausrichtung, es mangelt an kommunikativer Kompetenz, an Methodenkompetenz, an einer kontextsensitiven Differenzialdiagnostik, an strategischen Netzen zur Verbesserung der Lebenssituation, an kompetenter Aus- und Fortbildung.

Forschung, insbesondere Interventionsforschung ist ebenso Mangelware, vermutlich weil damit weder Geld noch Ruhm zu ergattern sind. Seltenheitswert haben die spezialisierten Behandlungsstationen und die zugehörige Institutsambulanzen, die dazu beitragen könnten, dass die Psychiatrie dort präsent werden könnte, wo sie eigentlich hingehört, ich meine die Lebensorte der Behinderten und Gestörten. Und Seltenheitswert

haben psychotherapeutische Angebote. Auch hier wirkt die schwierige Mischung aus Unsicherheit, Unkenntnis und Resignation.

Ich fasse zusammen (aus der Sicht der Betroffenen)

- *Meine (für sich genommen) verbesserte Rechtsposition bleibt solange ein böser Scherz, wie ich auf eine Unterstützungslandschaft stoße, die meine Exklusion fördert und meine Gesundheit ruiniert.*

B Es gibt so viel, was mir helfen könnte

B1 In der Psychiatrie / In der PIA

Fernab einer Regelpsychiatrie, in der Menschen mit Doppeldiagnosen – ebenso regelhaft – als Störenfriede gesehen werden, etablieren sich in Berlin, in Bielefeld und Bedburg-Hau in Meckenbeuren etc. stationäre Behandlungsorte, die in der Lage sind

- *differenzialdiagnostisch die Komplexität meiner Behinderungs- und Störungsrealität in den Blick zu nehmen*
- *die mein relevantes Umfeld in Diagnose und Behandlung systematisch einzubeziehen*
- *die auf mich abgestimmte, mein Besonderssein berücksichtigende Behandlungs-/Interventionskonzepte und Methoden entwickeln, ihre Wirksamkeit erforschen und publizieren (Es fehlen zumeist die Rezipienten).*

Es gibt sie, die Psychiatrischen Institutsambulanzen, die sich um ganzheitliche Behandlung mühen auf Grundlage des allseits bekannten und wenig beachteten Bio-Psych-sozialen Modells der ICF. Da ist Behandlung nicht Monotherapie mit (in der Regel veralteten) Psychopharmaka.

Hier wird berücksichtigt, dass für meine Behandlung fast immer mehr Geduld und Zeit von Nöten ist – und die Bereitschaft, mit mir ungewöhnliche therapeutische Wege zu beschreiten. Mein relevantes Umfeld, die Eltern und Geschwister, die professionell Betreuenden werden eingeladen, an meinem Genesungsprozess mitzuwirken. So entsteht ein Netz, in dem ich aufgefangen werde, als Mensch mit Würde, angenommen in meinem So-sein.

Stichwort Medikamente:

Seit Jahrzehnten ist in der psychiatrischen Behandlung meiner Störung(en) singularär auf Sedierung mit Psychopharmaka und Antiepileptika gesetzt worden.

Die Behandler wissen, dass damit im besten Falle meine Genesung positiv begleitet werden kann (Ich gehöre nicht zu den Fundamentalkritikern pharmakologischer Therapie – sie benötigt aber ihren angemessenen Stellenwert).

Selbst Basagli hat darauf hingewiesen: Richtig angewandt ist das Medikament eine Befreiung.

Hennike formuliert 7 Kriterien dafür

- zunächst abgrenzend: Sie ist selten die primäre Therapie und nie die kausale.
- Sie ist eingebettet in ein multimodales Behandlungskonzept.
- Die Dosierung ist auszutitrieren (wie der Fachmensch sagt).
Grundsatz: start slow, go slow. Die Wirkungen sind kontinuierlich am Behandlungsziel zu messen.
- Polypharmazie ist unbedingt zu vermeiden. Wie verstörend ist dieser Grundsatz angesichts massiv gesundheitsschädlicher Dauercocktails, die nach dem Grundsatz „mehr hilft mehr“ in der Psychiatrie gängige Praxis sind.
- Und schließlich: Keine Dauermedikation ohne regelmäßige Ausschleich- und Absetzversuche

Ich frage das Auditorium: Wo wird nach diesen allseits bekannten Regeln verfahren? Wo nicht, dominiert augenfällig lieblose Abfertigung?

Somatische Abklärung: Dass hinter auffälligem Verhalten nicht nur primär mit Behinderung verbundene Auffälligkeiten, dass dahinter nicht nur

(schwer) erkennbare psychiatrische Syndrome stecken sondern häufig auch ebenso schwer erkennbare somatische Erkrankungen, das ist fast eine Binsenweisheit. Hilfe ist trotzdem selten, weil die somatische Medizin auf „gutem“ Weg ist, zu einem stromlinienförmigen Behandlungsraum zu werden, mit wenig Zeit für die Person, für die somatische Diagnostik, für die aufwändige Behandlung.

Schon wieder „lieblose Abfertigung“.

B2 In der Psychotherapie

Zahlreiche psychotherapeutische Verfahren haben sich auf der „Rüttelstrecke“ der praktischen Erprobung als hilfreich herausgestellt. Ihnen allen gemeinsam ist, dass sie auf der Grundlage allgemein anerkannter Verfahren die Besonderheiten des Personenkreises „Menschen mit Doppeldiagnosen“ berücksichtigen. Ohne jeden Anspruch auf Vollständigkeit:

- In der Meckenbeurener St. Lukas-Klinik wird neben der Intelligenzminderung und Psychiatrischen Krankheit der sozioemotionale Entwicklungsstand der Betroffenen als wesentliches diagnostisches Kriterium untersucht. Ideengeber ist das entwicklungspsychologische Konzept von Anton Dosen

SEO (Schaal vor Emotionale Outwicklung)

Das Konzept kann helfen, den für unterschiedliche Entwicklungsstufen je charakteristischen Umgang mit sich selbst und dem Umfeld als Grundlage gelingenden und gestörten Verhaltens personenzentriert zu untersuchen und darauf angemessene Interventionen aufzusetzen.

Anderes Beispiel:

- Das Instrument DBT oP gB wurde am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge entwickelt in Modifikation der Dialektisch Behavioralen Therapie von Marsha Linehan.

Zitat einer Betroffenen: „Oftmals weiß ich nicht mehr, was passiert ist und vor allem, warum es passiert ist. Selbst Kleinigkeiten machen mich rasend und dann raste ich aus. Es tut mir sehr leid, dass ich so bin. Ich möchte das eigentlich nicht. Ich habe es leider nicht im Griff.“

DBT oP hilft den so Betroffenen, mehr Kontrolle zu gewinnen, alternative Lösungsstrategien zu erarbeiten, die in Belastungs- und Krisensituationen angewendet werden können. Mehr Introspektion, mehr Regulation -> höhere Lebensqualität.

- Janßen und Endermann beschreiben einige wichtige Therapeutenvariablen:
 - Positive Grundeinstellung (Leitidee/Menschenbild)
 - Kompetenzen wie
 - Flexibilität
 - Kreativität
 - Fähigkeit zum Transfer zwischen den Ebenen Handlung / Verhalten und Gefühl / Wahrnehmung
 - Geduld
 - Übernahme einer aktiven Rolle
 - Methodische gekonnter Einsatz nonverbaler Techniken
 - Zentral: Wertschätzender Kontakt -> Kooperation mit Eltern, Wohneinrichtung, Werkstatt

B3 In der Eingliederungshilfe

Damit hier nicht der Eindruck einseitiger Schuldzuschreibungen entsteht, ein paar Stichworte zur Entwicklung der Eingliederungshilfe (da packe ich mir selbst an die Nase):

- Wir haben mit der engagiert vorangetriebenen Enthospitalisierung in der Behindertenhilfe auch der Entpsychiatisierung in unseren Hilfesettings Vorschub geleistet. Das war unbestreitbar gut für die Vielen, die heute ohne Medikamente und ohne Anstaltsunterbringung gut im Sozialraum teilhaben können. Aus dem Blick gerieten in diesem Prozess die Grenzgänger, die „Systemsprenger“, die im ambulanten Setting und in den kleinen gemeindeintegrierten Heimeinrichtungen zügig aussortiert wurden und die sich heute ganz überwiegend in spezialisierten Häusern an Komplexeinrichtungen finden.
- Hilfreich sind z. B. Konzepte wie das der psychologischen Station von Haus Hall im Münsterland; dort wird ganz bewusst mit einem Mix aus therapeutischer und heilpädagogischer Diagnostik und Intervention danach gesucht, unter welchen Bedingungen den sogenannten „Schwierigsten“ ein angemessenes Lebensumfeld zur Verfügung gestellt werden kann. Der Behandlungs-/Unterstützungszeitraum ist auf ein halbes Jahr begrenzt. Stets heißt das Ziel: Rückkehr in den entsendenden Lebensraum. So wird effektiv der Bildung neuer Abschiebeanstalten entgegengewirkt.
- Was in unserem Fall übrigens nicht hilft, ist das **oberflächliche** Inklusionsparadigma. Ich beobachte deutliche Tendenzen der Ausprägung von zwei Lagern; den Inklusionsfähigen und den Inklusionsunfähigen. Dörners Satz, dass die Konzepte und Strukturen sich grundsätzlich daran zu messen haben, ob in ihnen diese Schwierigsten einen angemessenen Platz haben, dieser Anspruch bleibt regelhaft uneingelöst. Zur Inklusionsbühne gesellt sich (Sabine Schäpers hat

darauf hingewiesen) eine Hinterbühne der Exklusion. Oder anders formuliert: Inklusion setzt mehr voraus als guten Willen (Regelmäßig angemahnt aus der politischen Szene, wo unterstellt wird, es mangle allein an der Widerspenstigkeit der Fachleute). Es braucht mehr: Forschung, Ausbildung, Kreativität, hohe praxisrelevante Fachlichkeit und damit vor allem auch Geld.

C Wohin sich deutschlandweit die Psychiatrie entwickelt

Jetzt habe ich schon eine Menge an Entwicklungsbedarfen formuliert, die bei der Gestaltung des Gesundheits- und Sozialwesens zu bedenken wären. Ich möchte mich allerdings nicht dem Vorwurf der Naivität aussetzen. Daher seien mir – abschließend – einige skeptische Bemerkungen zu den Realisierungschancen für flächendeckende Versorgungskonzepte erlaubt:

Wohin sich deutschlandweit die Psychiatrie entwickelt:

Es müsste doch zu denken geben. Seit ca. 20 Jahren werden engagierte Fachleute und Verbände nicht müde, für eine verbesserte Diagnostik, Behandlung und Betreuung von geistig behinderten Menschen mit Doppeldiagnosen zu kämpfen. Die Ergebnisse sind spärlich. Warum?

Hypothese 1

Die Psychiatrie befindet sich deutlich erkennbar auf dem Rückzug aus ihrer sozialpsychiatrischen Verantwortung. Spannend in Wissenschaft und Praxis sind gegenwärtig bildgebende Verfahren, die – „endlich“ – deutlich machen, wo im Kontext psychiatrischer Störung die Ursachen liegen. In der Neuropsychiatrie modernen Zuschnitts werden unzweifelhaft Erkenntnisse zutage befördert. Problem nur, sie verengen den Blick auf pure Biologie. Meine These: Der Abschied vom Bio-Psycho-Sozialen Modell macht es unseren Klienten noch schwerer, auf das zu treffen, was sie brauchen.

Hypothese 2

Der Ruf verhallt, weil der medizinische Komplex in eine unseren Bestrebungen diametral entgegenlaufende Richtung unterwegs ist.

Unsere Psychiatrie hat andere Prioritäten. Längst ist die psychiatrische Störung auf dem Weg, Volkskrankheit Nummer 1 zu werden. Das gilt in besonderer Weise für die Bereiche Psychosomatik, Depression und Demenz. Daraus ergeben sich – in einem zunehmend entstigmatisierten Behandlungssetting neue Aufgaben. Online-Therapie für die Massen, verschlankte Behandlungspfade im modifizierten DRG-System (PPEP).

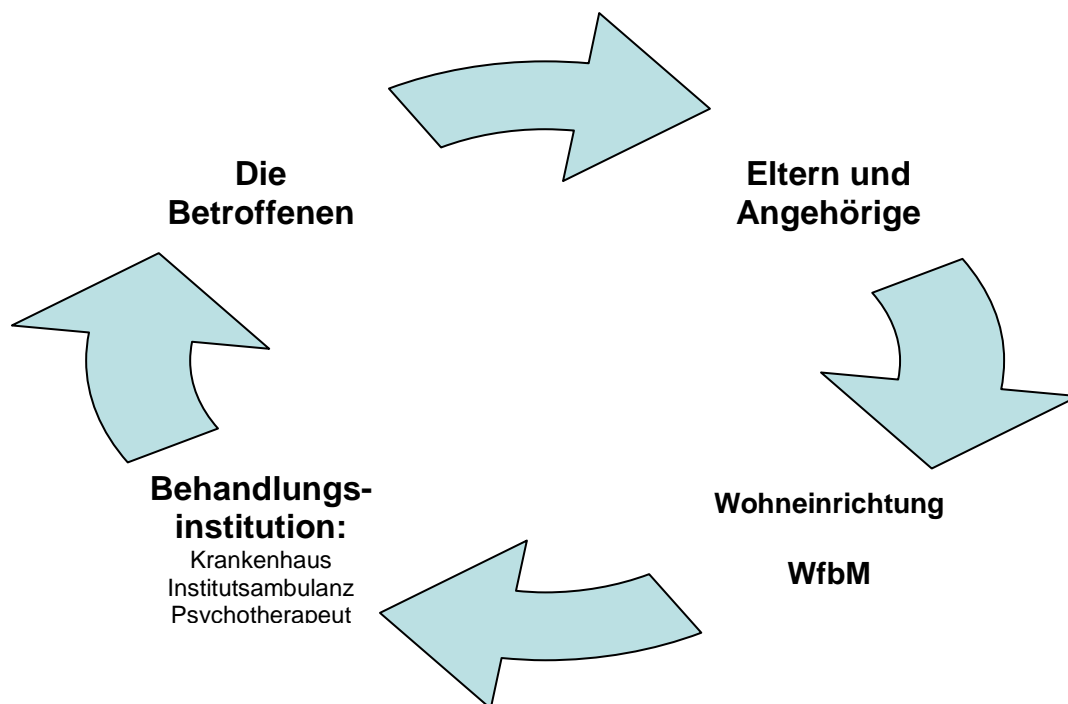
Die Belegungszahlen in den Psychiatrischen Kliniken brechen derzeit alle Rekorde. Psychiatrie wird zum Geschäft, wenn es gelingt, die Behandlungszeit zu minimieren, den teuren personalen Einsatz zu reduzieren und wenn die breiten Mittel- und Oberschichten sich in dieser schicken neuen Psychiatrie wohlfühlen. Ist da noch Platz für die Doppeldiagnosen? Eher nicht.

D Unter welchen Bedingungen sich etwas ändern könnte

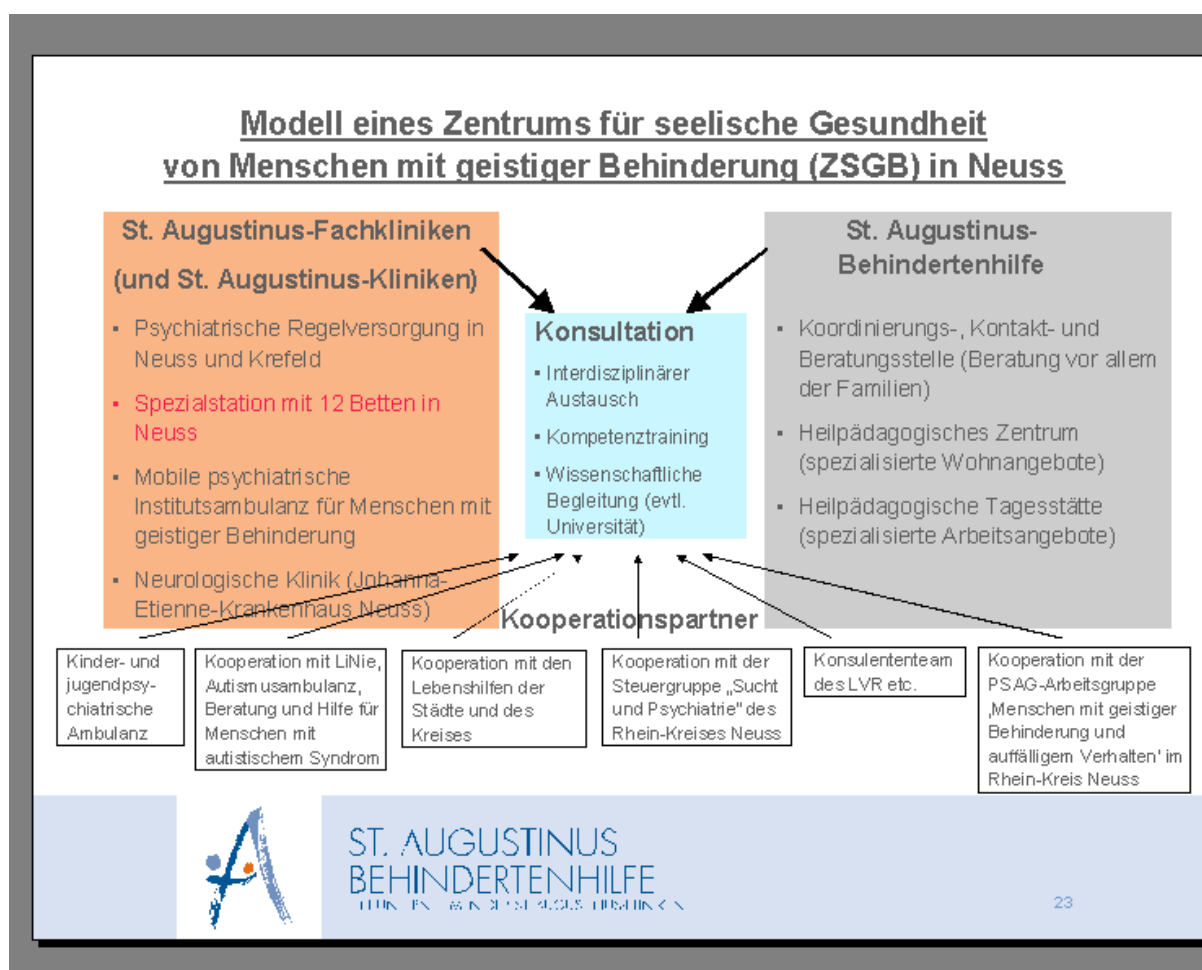
D1 Systematische Vernetzung

Ich plädiere für eine systematische Vernetzung überwiegend getrennter Ebenen.

- Praktisch, vor Ort braucht es eine persönlich verbindliche Zusammenarbeit aller Beteiligten, der Ärzte, Angehörigen, Patienten, Therapeuten, Heilpädagogen etc. Nur gemeinsam gelingt es ihnen, einen Prozess anzustoßen, der heilsame Wirkung entfaltet.
- Vernetzung ist ebenso wichtig auf struktureller und konzeptioneller Ebene zwischen den Institutionen von Heilpädagogik und Psychiatrie.



- In Neuss arbeiten wir gegenwärtig an der Realisierung eines **Kompetenzzentrums**, in dem die zentralen Funktionen von Behandlung und Betreuung systematisch vernetzt sind:



- Konstitutiv für eine längerfristig sicher finanzierte Helfelandschaft sind schließlich Leistungsträger, die Brücken schlagen zwischen den Sozialgesetzbüchern und – ganz entscheidend – zu den Leistungserbringern und Leistungsberechtigten. Auf fast allen Ebenen der Kostenträgerschaft begegnen wir gegenwärtig einer ausgeprägten

Mentalität der Leistungsverweigerung. Am Ende der Nahrungskette haben wir dann den gebeutelten Träger der Sozialhilfe, der zwischenzeitlich ebenso „aufrüstet“, auf die primäre Zuständigkeit anderer Kostenträger verweist. Für Betroffene, Angehörige und Einrichtungen der Behindertenhilfe ergibt sich daraus ein ständig schwieriger werdender Kampf im Dschungel der Sozialgesetzbücher.

D2 Sozialpolitische Konsequenzen

Wie lange soll noch lamentiert werden? Ich verzichte hier auf einen umfänglichen Forderungskatalog. Mir war wichtig, zu zeigen:

- Die Betroffenen (einschließlich ihres unterstützenden Umfeldes) sind in Not.
- Das muss öffentlich gemacht werden, nicht nur im erlauchten Kreis der Fachleute
- Die Rechtsposition der Menschen ist deutlich verbessert – das hilft ihnen aber gegenwärtig nicht.
- Gute Konzepte gibt es reichlich.
- Es wird Zeit, dass sich was tut. Über entsprechende sozial- und gesundheitspolitische Forderungen und Umsetzungsstrategien muss zwischen den Wohlfahrtsverbänden eine Verständigung herbeigeführt werden.
- Kleines Beispiel für eine solche Forderung: Gegenwärtig wird in vielen Bundesländern über eine Ausweitung der psychiatrischen Behandlungsbetten nachgedacht. Da wäre es doch hilfreich, primär solche Träger zu beglücken, die entweder bereits spezialisierte Behandlungseinrichtungen für unseren Personenkreis vorhalten oder bereit sind solche einzurichten.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!