



# WAS ZU TUN IST

## AGENDA | 2030

Zur Weiterentwicklung der psychiatrischen  
Behandlung und psychosozialen Begleitung  
sowie Teilhabe psychisch kranker Menschen



**familien** **selbsthilfe**  
**psychiatrie**

Bundesverband der Angehörigen  
psychisch erkrankter Menschen e.V.



#### **HERAUSGEBER:**

Familien-Selbsthilfe Psychiatrie, Bonn  
Bundesverband der Angehörigen psychisch  
erkrankter Menschen e.V.  
Oppelner Straße 130, 53119 Bonn, Telefon: (0228) 7100 2400  
bapk@psychiatrie.de, www.bapk.de

#### **REDAKTION:**

Dr. Rüdiger Hannig, Karl Heinz Möhrmann, Christian Zechert.  
(Fassung 2013: Beate Lisofsky)

#### **GESTALTUNG:**

Polarlicht Mediengestaltung GmbH, Wiesbaden, www.polarlicht.com

#### **DRUCK:**

Siebengebirgsdruck, Bad Honnef, www.siebengebirgsdruck.de

#### **AUSGABE:**

2017 | Die Erstfassung der Agenda 2020 entstand 2006 im Rahmen  
eines vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projektes.  
Aktualisierungen: 2013 und 2017. Die vorliegende Überarbeitung  
erfolgte ausschließlich durch den BApK.

#### **FOLGENDE VERBÄNDE WIRKTEN AN DER ERSTFASSUNG DER AGENDA 2020 MIT:**

bipolaris – Manie & Depression Selbsthilfevereinigung  
Berlin-Brandenburg e.V.  
**www.bipolaris.de**

Borderline-Trialog Informations- und Kontaktstelle  
**www.borderlinetrialog.de**

Bundesverband und Landesverbände der Angehörigen  
psychisch kranker Menschen e.V. (BApK)  
**www.bapk.de**

Deutsches Bündnis gegen Depression e.V.  
**www.buendnis-depression.de**

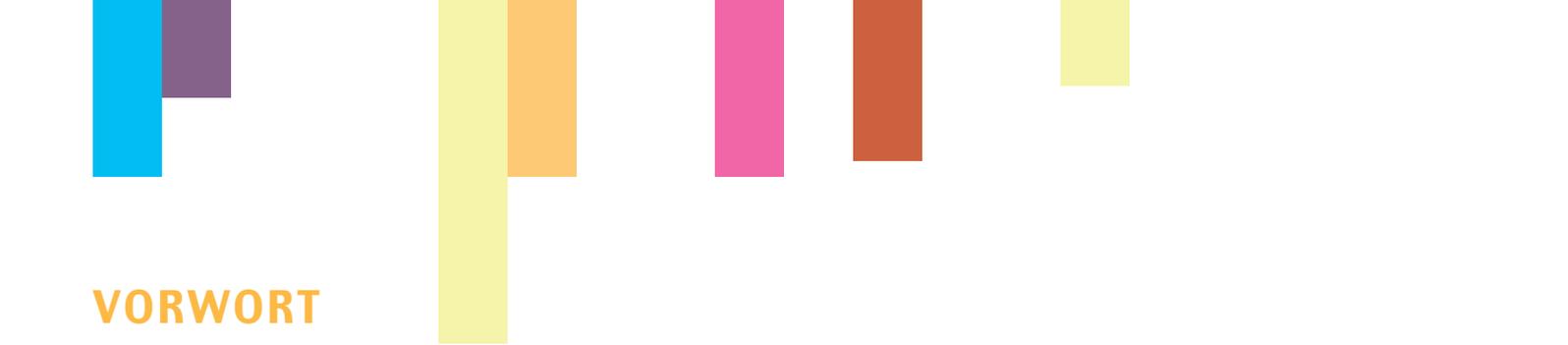
Deutsche DepressionsLiga e.V. (DDL)  
**www.depressionsliga.de**

Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen e.V. (DGBS)  
**www.dgbs.de**

Deutsche Gesellschaft Zwangserkrankungen e.V.  
**www.zwaenge.de**

Netzwerk Stimmenhören e.V.  
**www.stimmenhoeren.de**

Schatten und Licht e.V.  
Initiative peripartale psychische Erkrankungen  
**www.schatten-und-licht.de**



## VORWORT

Seit der Psychiatrieenquete in den siebziger Jahren des vorigen Jahrhunderts hat sich in der Versorgung psychisch kranker Menschen viel verändert. Für die damaligen Langzeitpatienten führte der Weg heraus aus den Anstalten. In den Gemeinden und Städten entstand ein vielfältiges Angebot psychosozialer Unterstützung. Zugleich zeichnen sich weitere Veränderungen ab: sei es das regionale Budget als neue Versorgungsform, die integrierte Versorgung, das Home-Treatment oder die sektorenübergreifenden Ansätze der Behandlung und Betreuung. Vielfach sind diese Ansätze noch in der Erprobung und nicht immer sind sie zufriedenstellend umgesetzt. Aber auch die Entwicklungen hin zum personenzentrierten Ansatz, zu gemeindepsychiatrischen Verbänden mit dem Anspruch, die Versorgungsverantwortung für alle psychisch kranken Menschen in einer Region zu übernehmen und ihre Integration – neuerdings sogar Inklusion – wirksam voran zu treiben, sind zu begrüßen, gleichwohl sie derzeit noch nicht flächendeckend realisiert sind.

Die Rechte der Menschen mit Behinderung sind in dieser Zeit entscheidend gestärkt worden. So bringt die UN-Behindertenrechtskonvention mit der Betonung der Selbstbestimmungsrechte der Menschen mit Behinderung, die Patientencharta oder die Diskussion um den mündigen Patienten, der auf gleicher Augenhöhe mit dem Profi verhandelt, neue Chancen für den psychisch kranken Menschen. Gleichwohl werden manche dieser Menschen krankheitsbedingt in einer Phase der Erkrankung ihre Selbstbestimmung nicht immer im vollen Umfang ausüben können. Daher haben möglichst frühe, aufsuchende und vertrauensbildende Hilfen aus Sicht der Angehörigen eine hohe Bedeutung.

Trotz dieser positiven Entwicklungen profitieren viele psychisch kranke Menschen und ihre Familien nicht im wünschenswerten Maße. Das Bild von der schönen, neuen Psychiatriewelt trübt sich erheblich bei einem Blick auf den Alltag ein: Auch neue Medikamente haben vielfach nicht tolerierbare Nebenwirkungen; Eigeninteressen 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 flächendeckenden, passgenauen und annehmbaren Hilfen gibt und die Behandlungskontinuität nicht gewährleistet ist. Dies erfahren wir nur allzu oft in unseren Selbsthilfegruppen oder am Beratungstelefon, weshalb zu den weiterhin unverzichtbaren Forderungen der Angehörigen der flächendeckende Ausbau mit mobilen Krisendiensten und der aufsuchenden Behandlung gehört.

Deshalb führt der Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen mit seinen 15 Landesverbänden die ergriffenen Initiativen fort, um mit Betroffenen-Selbsthilfegruppierungen aus verschiedenen Indikationsbereichen, wie sie im „Selbsthilfenetz Psychiatrie“ kooperieren, den gemeinsamen Forderungskatalog für die psychiatrische und psychosoziale Versorgung psychisch kranker Menschen zu erneuern, Unterstützung und Entlastung für die mit betroffenen Familien weiterhin einzufordern und darüber hinaus 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 es weiterhin, den psychisch kranken Menschen und ihren Familien ein so weit wie möglich 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.

**DER VORSTAND DES BAPK,  
BONN 2017**



# EINFÜHRUNG

HEILUNG, BESSERUNG,  
GUTE LEBENSQUALITÄT, INDIVIDUELLE  
UNTERSTÜTZUNG UND HILFE.

Das wünscht sich jeder Patient, jede Patientin, das wünschen sich dessen 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 oder auch nur von einem gelingenden Umgang mit der Erkrankung 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 Krisen sowie deren Familien.

Wir sind überzeugt, dass bei einer Weiterentwicklung des Versorgungssystems auf diesen Erfahrungsschatz nicht verzichtet werden kann und darf. Deshalb haben wir die dringendsten Forderungen aus der Perspektive der Selbsthilfe zusammengetragen, ganz bewusst ohne auf den Anspruch von Vollständigkeit oder gar „Ausgewogenheit“ zu achten.

## 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 Lebensqualität von Patienten und deren Familien gehen,
- dass Hilfen bedarfsgerecht und „annehmbar“ auch für die Familien gestaltet werden,
- dass Familien auch dann z.B. aufsuchende Hilfen bekommen, wenn das kranke Familienmitglied zunächst nicht mit professionellen Helfern reden will,

- dass neue Hilfeangebote für die Familien wie z.B. Familientageskliniken in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, erprobt und eingeführt werden,
- dass die Selbsthilfe der Betroffenen und ihrer genauso betroffenen Angehörigen auch im klinischen Alltag die Akzeptanz erfährt, die ihr zukommt,
- dass Kooperationsvereinbarungen zwischen klinischen und ambulanten Anbietern und den Organisationen der Angehörigen auf lokaler bzw. regionaler Ebene entwickelt werden.

*Von Behandlern, Planern, Entscheidern und Kostenträgern erwarten wir, dass die Menschen, die auf Hilfe angewiesen sind, im Zentrum des Systems stehen, nicht nur in verbalen Bekundungen, sondern im Versorgungsalltag, und dass diesen Menschen 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 &  
IHRE FAMILIEN IM 21. JAHRHUNDERT

## PRINZIPIEN DER BEHANDLUNG & REHABILITATION

### WIR ERWARTEN

- die Gleichstellung psychisch kranker Menschen mit somatisch Kranken,
- die 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 und psychotherapeutischer 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 und
  - der Befähigung/Ertüchtigung des familiären Umfeldes 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 ihre 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 kranken Menschen gewährleistet sein,
- Langfristige Begleitung durch eine Bezugsperson und eine Case Manager mit persönlicher Verantwortung dem Kranken und dessen Angehörigen gegenüber, die auch unkonventionelle Lösungen suchen und bei deren Auswahl die Betroffenen ein Mitspracherecht haben.

*Der Gesetzgeber muss nachhaltig überprüfen, ob gesetzliche Regelungen das angestrebte Ziel erreichen und Reformen bei den psychisch kranken Menschen und ihren Familien auch wirklich ankommen und wirken (lernende Gesetzgebung, evidenzbasierte psychosoziale Hilfen)!*

# STRUKTURELLE RAHMENBEDINGUNGEN

Unterstützung und Versorgung finden in organisatorischen Strukturen statt, die sich über viele Jahrzehnte durch die sich entwickelnde Gesetzgebung und die Aktivitäten der dort handelnden Organisationen herausgebildet haben. Diese Strukturen müssen so angepasst werden, dass sie einen erfolgreichen Rahmen für die Versorgung psychisch kranker Menschen und deren Familie darstellen können.

## WIR ERWARTEN

- die Beseitigung sozialrechtlicher Ungleichgewichte, die psychisch kranke Menschen und ihre Familien benachteiligen,
- eine Integrierte Versorgung, die die Qualität der Versorgung aller Versicherten unabhängig von ihrer Kassenzugehörigkeit im Blick hat,
- die Finanzierung von Leistungen durch den primären Kostenträger, der sich nicht abgedeckte Kosten von den komplementären Kostenträgern erstatten lässt,
- 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 Menschen 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 Versorgung psychisch kranker Menschen dürfen keinesfalls dazu führen, dass Versorgungspflichten auf die betroffenen Familien verlagert werden oder psychisch kranke Menschen unversorgt in Isolation oder Obdachlosigkeit entlassen werden!*

# BAUSTEINE DES VERSORGUNGSSYSTEMS

Das Versorgungssystem erbringt all die Leistungen und Hilfen, die einen gelingenden Umgang mit der Erkrankung ermöglichen.

## WIR ERWARTEN

- aufsuchende, Tag und Nacht erreichbare Krisenhilfe in allen städtischen und ländlichen Regionen sowie ein niedrigschwelliges Angebot an Krisenbetten,
- personell ausreichend ausgestattete Sozialpsychiatrische Dienste als Anlauf- und Interventionsstelle, die aufsuchende Hilfe leisten,
- Beseitigung der Umsetzungsdefizite bei der häuslichen psychiatrischen Krankenpflege, psychiatrischen Familienpflege und Soziotherapie für alle psychisch kranken Menschen, die diese Art der Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung benötigen,
- dem Bedarf entsprechende psychotherapeutische Angebote,
- Integration von Betreutem Wohnen, Tagesstätten und Kontaktstätten mit Angeboten auch an Wochenenden, an Feiertagen sowie an Spätnachmittagen und am frühen 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,
- Coaching Angebote durch die klinischen und ambulanten Anbieter,
- verbindliche ideelle und materielle Unterstützung und Einbeziehung der Selbsthilfe,
- unabhängige und anerkannte Beschwerdestellen unter Einbeziehung der Selbsthilfe,
- Qualitätsorientierung bei der Auswahl und Kontrolle von gesetzlichen Betreuerinnen und Betreuern; verstärkte Nutzung von auf kurze Zeit befristeten und auf konkrete Aufgaben bezogenen Eilbetreuungen im Krisenfall.

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

## LEBENSWELTEN

Lebenswelten sind der Raum, in dem sich das soziale Leben des psychisch erkrankten Menschen aber auch dessen Angehörige abspielt. Diese Lebenswelten zu einem besseren Umgang mit der eingetretenen Veränderung zu befähigen, ist eine wesentliche Aufgabe.

### WIR ERWARTEN

- angemessene Arbeits- und Beschäftigungsangebote, die den Fähigkeiten, Interessen und Berufsperspektiven des einzelnen, psychisch kranken Menschen entsprechen, mit dem notwendigen Maß an Unterstützung und **Betreuung**,
- umfassende regionale Verantwortung und **Steuerung** der Arbeitsrehabilitation, der Arbeits- und Beschäftigungsangebote und der beruflichen und zunehmend akademischen Ausbildung,

- 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!*

## ENTWICKLUNG DER SELBSTHILFE

# 5

Ziel unserer Arbeit ist die Stärkung der Selbsthilfepotenziale im Bereich seelische Gesundheit und psychische Erkrankungen. Wir wollen erreichen, dass möglichst viele psychisch kranke Menschen 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 Europäischen und 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 auf allen Ebenen,
- Ausbau von Information und Beratung auf der Basis des Erfahrungswissens,

# 4

- Nutzung der neuen Medien unter Respekt des Datenschutzes? Unser Datenschutz gilt halt nicht in den USA, wenn wir unter neuen Medien Facebook, WhatsApp, Twitter, Google vorstellen?
- für Informationsverbreitung 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,
- Sicherstellung der finanziellen Unabhängigkeit durch die Förderung der selbstbestimmten Stiftung „Seelische Gesundheit“, [www.seelichegesundheit.info](http://www.seelichegesundheit.info)
- 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.

## UNTERSTÜTZUNG DER FAMILIEN UND DES SOZIALEN UMFELDES

„Familie“ steht nach 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. Dies trifft sowohl die Herkunftsfamilie oder die Partnerschaft mit und ohne eigene Kinder als auch das soziale Umfeld wie eine Wohngemeinschaft eines Wohnheimes oder enge vertrauensvolle Beziehungen.

Zwar hat der Kranke besonderen Anspruch auf Hilfe und Rücksichtnahme, aber auch die anderen Familienmitglieder und Mitbewohner haben Rechte und Bedürfnisse. Diese können auf Dauer nicht unbeachtet bleiben, wenn nicht der Zerfall des familiären Zusammenhalts riskiert werden soll. Es ist offensichtlich, dass ein solcher Zerfall des „Systems Familie“ auch massive Auswirkungen auf den Kranken haben wird. 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 kranke Familienmitglied selbst keinen Kontakt zum sozialpsychiatrischen Versorgungssystem hat,
- Aufmerksamkeit, konkrete Hilfe und Unterstützung insbesondere auch für die Kinder psychisch kranker Eltern, seien sie noch jung oder schon erwachsen,
- Vermeidung der Stigmatisierung auch gegenüber Angehörigen, wenn sie z.B. ebenfalls als „Symptomträger“, „Schuldige“ oder „nicht loslassende Mütter“ etikettiert werden,
- allgemeine Information und Einbeziehung in die Behandlung und Rehabilitation auch und gerade bei chronischen Verläufen, wenn die Bereitschaft dazu besteht,
- eine eigenständige, von der Familie unabhängige berufliche und soziale Sicherung für psychisch kranke Menschen, die ihnen nicht nur einen ausreichenden Lebensstandard sichert, sondern ihnen auch die Teilhabe am Leben der Gemeinschaft und eine gute Lebensqualität ermöglicht,
- Unterstützung der Familien durch:
  - Anerkennung ihrer Leistungen durch das professionelle Versorgungssystem,
  - Akzeptanz als gleichberechtigte Gesprächspartner,
  - Unterstützung und Hilfestellung bei Problemen in der konkreten häuslichen Situation.

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

Mit freundlicher Unterstützung  
der Techniker Krankenkasse:



---

## Ausgabe 2017

Familien-Selbsthilfe Psychiatrie, Bonn  
Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V.  
Oppelner Straße 130, 53119 Bonn, Telefon: 0228-71002400  
bapk@psychiatrie.de, [www.bapk.de](http://www.bapk.de)

