

Auf Einladung der Aktion Psychisch Kranke (APK) fand am 31.01.2019 im Alfred-Krupp-Kolleg Greifswald eine Tagung mit dem Titel „Zukunft der psychiatrischen Versorgungsforschung“ statt. Die Veranstaltung wurde vor dem Hintergrund der angekündigten Ausschreibung eines Zentrums für Psychische Gesundheit (im Rahmen der Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung) von der AG Versorgungsforschung der APK organisiert. Prof. Dr. Harald Freyberger, ehemaliges APK Vorstandsmitglied, beteiligte sich aktiv an der Konzeption des Treffens. Er starb völlig überraschend am 6. Dezember 2018. Die Veranstaltung wurde in seinem Gedenken durchgeführt.

*Die Tagung stieß auf großes Interesse bei psychiatriee erfahrenen, pflegenden, versorgenden und forschenden Teilnehmer*innen. Auf der Grundlage der einzelnen Beiträge, der abschließenden Podiumsdiskussion sowie eines vertiefenden Workshops der anwesenden Wissenschaftler*innen wurde die folgende „Greifswalder Erklärung“ verfasst.*

Greifswalder Erklärung zur gesellschaftlichen Bedeutung des Bereichs psychische Gesundheit in der Gesundheitsforschung – „Lost in translation?“

Einleitung

Psychische Erkrankungen sind Volkskrankheiten. Sie sind häufig, und bis zur Mitte des Lebens überwiegt die Krankheitslast (Burden of Disease) durch psychische Erkrankungen die Belastung durch körperliche Erkrankungen. Insofern ist die lange geforderte und nun angekündigte Schaffung eines Deutschen Zentrums für Psychische Gesundheit uneingeschränkt zu begrüßen.

Im Sinne einer Bürgergesellschaft müssen staatliche Forschungsinitiativen wesentlich auf den praktischen Nutzen für die Betroffenen und ihre Angehörigen zielen. Dabei sollte die Expertise von Betroffenen mit eigener Krankheitserfahrung durch partizipative Forschungsansätze für die Praxis genutzt werden. Der **Versorgungsforschung** kommt in diesem Kontext zentrale Bedeutung zu.

Das Themenspektrum einer zeitgemäßen Gesundheitsforschung im Bereich „Psychische Gesundheit“ ist vielfältig: Ethische Fragen, Fragen der Selbstbestimmung, Fragen der Wahl von Unterstützungs- und Behandlungsmöglichkeiten sowie der Umgang mit bzw. die Reduktion von Zwang sind Themen, die auch das Bundesverfassungsgericht in den letzten Jahren wiederholt zu Klarstellungen veranlasst haben. Die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen benennt die individuelle Teilhabe am gesellschaftlichen Leben als ein zentrales Ziel, welches in einer gerechten und inklusiven Gesellschaft (Nachhaltigkeitsziel 16 der Vereinten Nationen SDG 16) erreicht werden kann, indem die Gesellschaft den Rahmen zur Persönlichkeitsentfaltung und Teilhabe für Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen bietet. Insofern muss die Forschung zu psychischen Erkrankungen neben den biologischen Grundlagen und Mechanismen stets die sozialen Zusammenhänge im Blick haben. Dazu gehört auch die Thematisierung von Megatrends wie Konnektivität und Digitalisierung, demographischer Wandel, Urbanisierung, Individualisierung, neue Arbeit und Mobilität. Diese Trends treffen Menschen mit psychischen Erkrankungen in besonderem Maße, da sie eine vulnerable Gruppe darstellen, die von Ausgrenzung und sozialem Abstieg bedroht oder bereits betroffen sind. Für den Bereich der psychischen Gesundheit entstehen dadurch neue Herausforderungen bezogen auf Public Health, Gesundheitsförderung und die Entwicklung präventiver Strategien. Diese Themen stellen besondere Anforderungen an die Konzeption eines Deutschen Zentrums für Psychische Gesundheit.

Einbettung in den translationalen Prozess als Ansatz

International finden die Themen der Versorgungsforschung zur psychischen Gesundheit (mental health services research) große Aufmerksamkeit und werden als essentiell für die Gesundheitsforschung angesehen. Ein Weg, Versorgungsforschung zu konzeptualisieren, ist deren Einbettung in den translationalen Prozess, ausgehend von der klinischen Grundlagenforschung bis hin zur Evaluation nachhaltig eingeführter evidenzbasierter Maßnahmen im Versorgungs- und Behandlungsalltag. Folgende Elemente erscheinen uns hierbei zentral:

Pragmatische klinische Studien dienen der Ermittlung der Wirksamkeit von Interventionen unter Alltagsbedingungen (Real-World-Effectiveness) und zielen auf die konkrete Verbesserung der psychiatrischen Versorgungspraxis ab. Dissemination und Implementierung von Interventionen sind entscheidend, denn oft wissen wir, was unter Laborbedingungen wirksam ist, aber es kommt in der Alltagsversorgung nicht an. Häufig betreffen die Implementierungsdefizite den ländlichen Raum und benachteiligte soziale Milieus, so dass strukturelle Ungleichheiten verstärkt werden. Implementierung stellt in unserem Versorgungssystem nach wie vor ein Zufallsprodukt dar, statt längst etablierten internationalen Konzepten wie z.B. dem RE-AIM-Konzept (Reach, Efficacy, Adoption, Implementation, Maintenance) zu folgen. Diese Konzepte stellen Werkzeuge für eine erfolgreiche Umsetzung in die Alltagsversorgung bereit. Partizipative Forschungsansätze mit Einbezug der Nutzerperspektive und der Verwendung auch qualitativer Methoden können dabei wesentlich zu ökologischer Validität, Akzeptanz und weiterer Dissemination komplexer Interventionen in psychiatrischen und psychosozialen Versorgungskontexten beitragen sowie gleichzeitig Stigmatisierungstendenzen entgegenwirken.

Die gesellschaftlich zentralen Forschungsfragen betreffen sowohl die Entstehung psychischer Erkrankungen (z.B. soziale Determinanten, traumatische Belastungen in der Kindheit) als auch Strategien der Krankheitsbewältigung (z.B. individuelle Genesungswege im Sinne des Recovery-Modells, Ermöglichung von Inklusion und Teilhabe). Lebenswelten, Milieus, Stadt-Land-Unterschiede, Diversität, Migration sowie regionale Variabilität müssen zur Sicherstellung flächendeckender Translation in den Versorgungsalltag berücksichtigt werden. Während die biologische Grundlagenforschung durch Konzentration von Ressourcen durchaus von Zentralisierung profitieren kann, ist für die Versorgungsforschung die **Etablierung von flächendeckenden Netzwerken**, die auch die Zugänge zu schwer erreichbaren „zurückgelassenen“ Populationen ermöglicht, von großer Bedeutung.

● **Menschen sind soziale Wesen: Soziale Determinanten psychischer Erkrankungen**

Soziale Determinanten psychischer Krankheit und Gesundheit (z.B. Gewalterfahrungen, Ausgrenzung, Verluste im Alter) sollten mit längsschnittlichen Studiendesigns und mit biographischem Bezug untersucht werden. Forschungsergebnisse zu sozialen Determinanten ermöglichen die Entwicklung zeit- und kontextgerechter Interventionen. Die Entwicklungsperspektive erfordert Forschungsansätze über die Lebensspanne, die von der perinatalen Entwicklung über das Kindes- und Jugendalter bis in das Erwachsenen- und hohe Alter reichen. Es ergeben sich klare Erfordernisse zur Erweiterung biologischer Ansätze um die soziale Dimension (z.B. soziale Umwelten und in der Erforschung sozialer Belastungs- und Stressreaktionen).

● Frühe Kindheitsbelastungen als wesentliche Einflussgröße

Frühe Kindheitsbelastungen, insbesondere Vernachlässigung, Kindesmisshandlung und sexueller Missbrauch sind auch in Deutschland, wie überall in Europa, häufig. Knapp 30% der Bevölkerung berichten von entsprechenden, nicht selten auch kombinierten belastenden oder traumatischen Erfahrungen. Die lebenslangen Auswirkungen auf die körperliche und seelische Gesundheit sowie auf die soziale Teilhabe sind gut untersucht. Krankheitsverläufe bei psychischen Störungen unterscheiden sich wesentlich, wenn gleichzeitig entsprechende frühe Kindheitsbelastungen vorliegen. Allerdings führt die WHO für Europa an, dass 90% dieser Belastungen im Gesundheitssystem nicht wahrgenommen bzw. berücksichtigt werden. Kindheitsbelastungen müssen deshalb in der psychosozialen Versorgungsforschung stärkere Berücksichtigung finden. Rechtzeitige Förderung schulischer und sozialer Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Belastungen ist erforderlich.

● Psychosoziale Interventionen: Förderung sozialer und beruflicher Teilhabe sowie der individuellen Krankheitsbewältigung

Psychosoziale Interventionen sind eine wesentliche und gleichwertige Säule bei der Behandlung von Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen. Für viele psychosoziale Interventionen gibt es sehr gute Wirksamkeitsnachweise, doch viel zu wenige Patienten profitieren aktuell von diesen Interventionen. Die gelingende Unterstützung im gewohnten Lebensumfeld, z.B. durch ambulant unterstütztes Wohnen, und der Einbezug in das Arbeitsleben sind von zentraler Bedeutung für die soziale Teilhabe. Die Integration von Menschen mit psychischen Erkrankungen in die Arbeitswelt ist jedoch gering, sie liegt für Menschen mit schweren psychischen Störungen bei ca. 20%. Hier sollten Ansätze der Prävention psychischer Störungen in Betrieben und darauf bezogene Interventionen weiter evaluiert werden. Angebote zur Teilhabe am Arbeitsleben wie Supported Employment stellen gute, evidenzbelegte Interventionen dar, die jedoch kaum im deutschen Versorgungsalltag angekommen sind. Gemeinsam mit den etablierten Trägern beruflicher Rehabilitation und neuen Akteuren sollten Programme zur Implementierung und Routine-Evaluation aufgelegt werden.

Weitere wichtige Themen im Rahmen der psychosozialen Interventionen sind die Stärkung der Selbstwirksamkeit (Empowerment) und die Förderung der individuellen Krankheitsbewältigung (Recovery). Dazu gehören auch Fragen der Beziehungsgestaltung und der partizipativen Entscheidungsfindung. Diese für eine zeitgemäße Psychiatrie zentralen Themen müssen von der Versorgungsforschung künftig verstärkt und unter Einbeziehung der Betroffenen adressiert werden.

● Potenzial von E-Health besser nutzen

E-Health-Interventionen sind in randomisierten kontrollierten Studien sehr gut evaluiert. Trotzdem finden sie kaum Eingang in die Versorgungspraxis. Die Disseminations- und Implementationsforschung kann Aufschluss darüber geben, wie das Potenzial von E-Health-Interventionen in Prävention, Diagnostik und Behandlung psychischer Erkrankungen ihren Nutzen entfalten kann. Betroffene und Leistungserbringer werden sich mit digitaler Kommunikation und E-Health Maßnahmen auseinandersetzen müssen, was Fragen der Akzeptanz, der Mensch-Maschine-Interaktion und der Technologiefolgeabschätzung betrifft. Versorgungsforschung muss die Risiken und Chancen von Big Data und KI-Ansätzen adressieren, die einerseits helfen können, eine informierte und differenzierte Indikationsstellung und verlaufsgesteuerte Behandlungsplanung zu

etablieren, und andererseits selbst die Möglichkeit bieten, Krankheits- und Behandlungsverläufe inter- und intraindividuell über die Lebensspanne zu verfolgen.

● **Zusätzliche Krankheitslasten: Stigma und Ausgrenzung bekämpfen**

Stigmatisierung und Diskriminierung wirken sich auf Menschen mit psychischen Erkrankungen oft ebenso negativ aus wie die Symptome der Erkrankung. Unter anderem führt Stigmatisierung zu sozialer Ausgrenzung, Nachteilen in Arbeit und Ausbildung mit allen persönlichen und ökonomischen Folgen, Vermeidung oder Abbruch von Behandlung, Verlust von Lebensqualität sowie zu Demoralisierung bis hin zu Suizidalität. Die Konsequenzen multipler Stigmatisierung besonders benachteiligter Bevölkerungsgruppen müssen erkannt und überwunden werden. Ebenso müssen Haltungen zu Menschen mit psychischen Krankheiten in verschiedenen sozio-kulturellen Milieus verstanden und adressiert werden. Erforderlich sind partizipative sowie nutzergeleitete Ansätze zur Stigma-Bewältigung und zum Abbau gesellschaftlicher Vorurteile sowie die Klärung ihrer Wirksamkeit und Implementierbarkeit unter Alltagsbedingungen.

● **Partizipative Forschung**

Die mitbestimmende und gestaltende Beteiligung von Menschen mit psychischen Erkrankungen an der Forschung ist von großer Bedeutung für die Weiterentwicklung des Felds. Sie setzt nicht nur die Forderung der UN-BRK nach aktiver Teilhabe um, sondern trägt zu einer deutlich erhöhten Praxisrelevanz der Forschung zu psychischer Gesundheit bei, indem relevante Forschungsfragen identifiziert und nutzergerechte, innovative Angebote entwickelt werden.

Konklusion: *“It’s the society, stupid!”*

Forschung im Feld psychischer Erkrankung benötigt Praxisrelevanz und Unterstützung durch Betroffene und Angehörige. Lebenswelten sind zentral für die Entstehung und den Verlauf psychischer Erkrankungen. Die Erkenntnisse evidenzbasierter Medizin müssen für die Verbesserung des Versorgungsalltags genutzt und die soziale Inklusion psychisch erkrankter Menschen in alle Altersgruppen verbessert bzw. drohende Ausgrenzung verhindert werden.

Selbstverständlich müssen sich die hier genannten Forschungsfragen und Ansätze mit anderen, eher zentralisiert umsetzbaren Forschungsansätzen verschränken. Im Gegensatz zu zentralisierten Institutionen kann aber nur eine Netzwerkstruktur mit direktem Bezug zu den diversen Lebenswelten von Kindern und Jugendlichen, Erwachsenen und älteren Menschen in Deutschland den Herausforderungen der Gesundheitsforschung in diesem Bereich in vollem Umfang gerecht werden. Es gilt, die Forschung zur seelischen Gesundheit im Lebensverlauf in diesem Sinne umfassend „vom Kopf auf die Füße zu stellen“. Dies sollte bei der Ausschreibung und Ausgestaltung eines Deutschen Zentrums für Psychische Gesundheit beachtet werden, wenn man die erfolgreich aufgebauten Versorgungsforschungsstrukturen der letzten Jahrzehnte für die anstehenden Zukunftsaufgaben weiterentwickeln möchte.

Arbeitsgruppe: Jörg M. Fegert, Harald Baumeister, Peter Brieger, Jürgen Gallinat, Hans Grabe, Harald Gündel, Martin Härter, Nathalie Oexle, Elke Prestin, Miriam Rassenhofer, Steffi Riedel-Heller, Nicolas Rüscher, Ingo Schäfer, Georg Schomerus, Holger Schulz, Andreas Speck, Ingmar Steinhart, Katarina Stengler, Thomas Becker

Greifswald, 31. Januar 2019