

Die Nutzerperspektive untersucht von Nutzern psychiatrischer Einrichtungen

Dagmar Terporten, Almut Berndt, Hartmut Seiffarth, Nils Wiese, Inge Wüstenberg, Stefan Priebe, Berlin

Zusammenfassung

Die Perspektive der Nutzer psychiatrischer Einrichtungen ist bisher zumeist von professionellen Forschern wissenschaftlich untersucht worden. In der vorliegenden Studie versuchte eine Gruppe psychiatrieerfahrener Patienten, selbständig mit einem eigens konstruierten Fragebogen die subjektive Lebensqualität, die Bewertung psychiatrischer Behandlungen und die Bedürfnisse anderer Nutzer zu erfassen. Psychiatrische Einrichtungen wurden mit Durchschnittsnoten von gut und befriedigend bewertet, die Zufriedenheit mit einzelnen Lebensbereichen schwankte im Mittel um die Note befriedigend, die Bedürfnisse nach Hilfe und Unterstützung waren äußerst heterogen.

The User Perspective Studied by Users of Psychiatric Services

The perspective of users of psychiatric services has mostly been studied by professional researchers. In this study a group of users investigated subjective quality of life, assessment of psychiatric treatment and needs of other users. A special questionnaire was constructed and used. Psychiatric institutions were assessed as being on average good to satisfactory; satisfaction with different life domains was fairly good; needs for support varied very much.

Wie Patienten, die psychiatrische Einrichtungen nutzen, diese bewerten, ist in den letzten drei Jahrzehnten in zahlreichen Studien untersucht worden. Dabei zeigte sich u. a., daß sich die meisten Nutzer mit ihrer jeweiligen Behandlung überwiegend zufrieden äußern. Eine Übersicht über die differenzierten Resultate und vielfältigen methodischen Probleme der diesbezüglichen Forschung erfolgte in dieser Zeitschrift an anderer Stelle (4).

Nahezu alle Studien in diesem Bereich weisen ein grundsätzliches Problem auf: Sie sind von Forschern konzipiert worden, die entweder selbst therapeutisch tätig sind oder zumindest eine den Therapeuten vergleichbare akademische Ausbildung aufweisen, aber kaum über Erfahrung als psychiatrische Patienten verfügen. Die Denk- und Sprachkategorien der Untersuchun-

gen könnten deshalb sehr von der Perspektive der Therapeuten geprägt sein und folgen vielleicht den Ansätzen medizinischer, psychologischer oder soziologischer Wissenschaft, entsprechen aber nicht den Sichtweisen der Patienten, die sie erfassen sollen (4,7,8). Und auch die Durchführung der Befragung lag zumeist in den Händen professioneller Untersucher. Welchen Einfluß dies auf die Ergebnisse haben kann, deutet eine amerikanische Studie an, in der Patienten identische Fragen zur Behandlung einmal von Mitarbeitern des therapeutischen Personals und einmal von anderen Patienten vorgelegt wurden. Die Patienten als Interviewer erhielten signifikant negativere Angaben zur Behandlung als die therapeutischen Mitarbeiter (6). Ein relativ hohes Maß von Kritik an psychiatrischen Institutionen wurde auch in einer umfangreichen Studie in Kalifornien zu den Erfahrungen und Sichtweisen psychisch Kranker deutlich, in der Patienten bereits bei der Konzeption beteiligt waren und dann auch die Interviews durchführten (1). Mit der vorliegenden Studie wollten wir Hinweise darauf erhalten, ob eine Untersuchung der Perspektive von Nutzern psychiatrischer Einrichtungen, die von Anfang bis Ende ausschließlich von psychiatrieerfahrenen Patienten erdacht, konzipiert, durchgeführt und ausgewertet wird, zu anderen Ansätzen und Ergebnissen führt, als sie von Arbeiten professioneller Wissenschaftler hinreichend bekannt sind.

Methode

Eine Gruppe von gegenwärtigen oder ehemaligen Patienten, die seit einiger Zeit erfolgreich eine Betroffenenzeitung – die „Platanenblätter“ – herausgibt, wurde von einem Forschungspsychiater gebeten, eine Untersuchung durchzuführen, in der folgende Fragen zu beantworten seien: Wie ist die Lebensqualität psychiatrischer Patienten, welche Bedürfnisse nach Hilfe und Unterstützung haben sie, und wie bewerten sie psychiatrische Behandlungen? Weitere Vorgaben gab es nicht. Für die Untersuchung wurde eine Aufwandspauschale gezahlt. Die Gruppe diskutierte das Vorgehen in wechselnder Zusammensetzung und zum Teil kontrovers und entwarf schließlich einen 5seitigen Fragebogen, der persönlich verteilt und als Beilage der „Platanenblätter“ verschickt wurde. In diesem Bogen wurde kurz nach soziodemographischen Basismerkmalen und gegenwärtiger Behandlungssituation gefragt. Anschließend wurden Behandlungskomponenten und – vornehmlich gemeindepsychiatrische – Einrichtungen aufgeführt, die jeweils mit Noten zwischen eins und sechs bewertet werden sollten; gegebenenfalls konnte eine offene Erklärung hinzugefügt werden. Ebenfalls nach dem Schulnotenprinzip sollten acht Lebensbereiche eingestuft werden, wobei jeweils auch einige objektive Merkmale erfragt wurden. Abschließend erfolgte eine offene Frage nach den Bedürfnissen nach Hilfe und Unterstützung. Eine vertrauliche Behandlung der Daten wurde zugesichert.

Ergebnisse

Die Reaktion auf die Bitte, den Fragebogen auszufüllen, war bei den angesprochenen Patienten sehr unterschiedlich. Einige lehnten eine Beantwortung von vornherein ab, zum Teil mit dem Hinweis auf eigene Überlastung oder darauf, daß Aussagen von Nutzern ohnehin nichts bewirken würden. Andere Patienten zeigten sich einfach desinteressiert, und wiederum andere versprachen, den Bogen auszufüllen und zuzuschicken, taten dies aber nicht. Weniger als die Hälfte der Patienten äußerte ein unmittelbares Interesse und füllte den Bogen auch tatsächlich aus, wobei die offenen Fragen die meisten Schwierigkeiten bereiteten. 50 Patienten (je 50 % Frauen und Männer) füllten den Bogen in auswertbarer Weise aus und sandten ihn zurück bzw. gaben ihn persönlich ab. Das Alter variierte zwischen 22 und 57 Jahren ($M = 41,3$). Auf die Fragen nach objektiven Merkmalen der Lebenssituation berichteten 80 %, daß sie allein lebten. 72 % verfügten über eine abgeschlossene Berufsausbildung, aber nur 22 % hatten gegenwärtig eine berufliche Arbeit. 86 % hatten ein Hobby, 73 % soziale Kontakte innerhalb der psychiatrischen Einrichtungen und 78 % auch außerhalb. Die durchschnittliche Benotung der Behandlungskomponenten und psychiatrischen Einrichtungen schwankte zwischen 2,1 und 3,5, wobei mangels eigener Erfahrungen sich nicht alle Patienten zu allen Einrichtungen äußern konnten. Die psychiatrische Klinik erhielt die schlechteste, die psychosoziale Kontakt- und Beratungsstelle die beste Note. Die durchschnittlichen Bewertungen der Lebensbereiche bewegten sich zwischen 2,8 (Wohnsituation, soziale Kontakte) und 3,5 (Aufgabenbewältigung z. B. im Haushalt), wobei allerdings hinsichtlich jedes Bereichs alle Noten von 1–6 vergeben wurden. Die schriftlich niedergelegten Bedürfnisse nach Hilfe und Unterstützung waren zum Teil so allgemein und zum Teil so spezifisch, daß eine Kategorisierung kaum möglich ist. Die meisten Angaben bezogen sich auf eine Veränderung psychiatrischer Institutionen, wo mehr Mitbestimmung, mehr Verständnis und mehr Flexibilität gewünscht wurden. Häufiger genannt wurden auch Wünsche nach Psychotherapie und nach Unterstützung beim Aufbau stabiler Freundschaften. Fragebogen und detaillierte Ergebnisse werden von den Verfassern auf Wunsch gern zugeschickt.

Diskussion

Die Schwierigkeiten und die Ergebnisse dieser Untersuchung entsprechen dem, was professionelle Forscher in diesem Bereich ebenfalls regelhaft erleben (4). Ein Großteil der angesprochenen oder angeschriebenen Patienten nahmen an der Befragung nicht teil. Angesichts der Ergebnisse ist zu vermuten, daß sich die meisten derjenigen Patienten, die geantwortet haben, in langfristiger gemeindepsychiatrischer Betreuung befinden, dort aber eher zu den sozial besser integrierten gehören. In jedem Fall ist festzuhalten, daß es auch in dieser Untersuchung eine erhebliche Selektion gegeben hat, deren Einfluß auf die Ergebnisse nicht zu überprüfen ist und die Schlußfolgerungen im Sinne einer Repräsentativität nicht zuläßt. Auch die Befunde, soweit sie systematisch auswertbar sind, stehen im Einklang mit der Literatur (2, 3, 4, 5). Keine psychiatrische Institution erhielt im Mittel eine Note, die deutlich schlechter als befriedigend wäre. Die psychiatrische Klinik als eher restriktive Einrichtung kommt am schlechtesten weg, während das offene und anonyme Angebot einer psychosozialen Kontaktstelle am besten abschneidet. Unter der Annahme, daß vor allem gemeindepsychiatrisch versorgte Patienten befragt wurden, weichen auch die Befunde zur Lebensqualität nicht von den Befunden anderer Untersuchungen ab. Die subjektive Zufriedenheit mit einzelnen Lebensbereichen, die

auch in der sonstigen psychiatrischen Forschung als Maß für Lebensqualität betrachtet wird, ist durchschnittlich für keinen Bereich viel besser als befriedigend, aber auch nicht ausreichend oder schlechter.

Die vage Hoffnung, daß Patienten zu ganz anderen und neuartigen Ansätzen in der Untersuchung von Sichtweisen anderer Patienten gelangen, hat sich in dieser Untersuchung nicht erfüllt. Möglicherweise haben die jahrelange Auseinandersetzung mit Psychiatern und psychiatrischen Institutionen oder auch die frühere Teilnahme an vergleichbaren Untersuchungen der Abteilung für Sozialpsychiatrie an der Freien Universität Berlin die Ideen, Ansätze und Sprachkategorien der an dieser Untersuchung beteiligten Patienten beeinflußt. An dieser Stelle auch erwähnt seien die positiven Folgeeffekte der Studie: Die Ergebnisse wurden von der Erstautorin auf einem internationalen Kongreß vorgetragen und detailliert in den „Platanenblättern“ berichtet. Es gab daraufhin viele Rückmeldungen und im Patientenkreis eine recht fruchtbare Diskussion über die Befunde und über Forschungsaufgaben und -möglichkeiten in der Psychiatrie. Abschließend ist zu konstatieren, daß der Weg dieser Studie, einer Gruppe von Nutzern eigenverantwortlich eine Untersuchung der Nutzerperspektive zu übertragen, nicht notwendigerweise zu neuen Ansätzen führt und im Sinne generalisierbarer Aussagen den Stand der derzeitigen wissenschaftlichen Erkenntnis nicht erweitert hat. Aus unserer Sicht empfehlenswert ist der Weg jedoch dann, wenn innerhalb von Nutzergruppen und mit diesen eine Diskussion über die Bedeutung der eigenen Sichtweisen und über die Umsetzung von Forschungsergebnissen in diesem Bereich angeregt werden soll.

Literatur

- 1 *Campbell, J.*: The well-being project: Mental health clients speak for themselves. San Francisco: California Department of Mental Health (1989)
- 2 *Corrigan, P. W.*: Consumer satisfaction with institutional and community care. *Community Ment. Health J.* 26 (1990) 151–165
- 3 *Gruyters, T., Priebe, S.*: Die Bewertung psychiatrischer Behandlungen durch Patienten – eine Studie zu ihrer Erfassungsmethodik und zeitlichen Stabilität. *Fortschr. Neur.-Psychiatrie* 60 (1992) 140–145
- 4 *Gruyters, T., Priebe, S.*: Die Bewertung psychiatrischer Behandlung durch die Patienten – Resultate und Probleme der systematischen Erforschung. *Psychiatrische Praxis* 21 (1994) 88–95
- 5 *Lebow, M.*: Consumer satisfaction with mental health treatment. *Psychol. Bull.* 91 (1982) 244–259
- 6 *Polowczyk, D., Brutus, M., Orvieto, A. A., Vidal, J., Cipriani, D.*: Comparison of patient and staff surveys of consumer satisfaction. *Hospital and Community Psychiatry* 44 (1993) 589–591
- 7 *Priebe, S.*: Die Bedeutung der Patientenmeinung. Initiale Bewertung und Verlauf psychiatrischer Therapie. Hogrefe, Göttingen (1992)
- 8 *Williams, B.*: Patient satisfaction: a valid concept? *Soc. Sci. Med.* 38 (1994) 509–516

Dagmar Terporten
PD Dr. Stefan Priebe

Redaktion „Platanenblätter“ bzw. Abteilung für Sozialpsychiatrie, Freie Universität Berlin, Platanenallee 19, D-14050 Berlin