

Patienten und
Interessensvertreter

**TIME TO
COMMIT TO
POLICY
CHANGE**

Schizophrenie

Ein Leitfaden für Patienten und Interessensvertreter zur Unterstützung eines politischen Strategiewechsels

Wolfgang Fleischhacker
Celso Arango
Paul Arteel
Thomas R E Barnes
William Carpenter
Ken Duckworth
Silvana Galderisi
Martin Knapp
Stephen R Marder
Norman Sartorius

Die Veröffentlichung dieser Empfehlungen wurde durch Forschungsmittel von F. Hoffmann-La Roche finanziert. F. Hoffmann-La Roche hatte keinen redaktionellen Einfluss auf den Inhalt

Autoren

Professor Wolfgang Fleischhacker (Chair)

Innsbruck Medical University, Innsbruck, Österreich

Professor Celso Arango

Hospital General Universitario Gregorio Marañón, CIBERSAM, Madrid, Spanien

Mr Paul Arteel

GAMIAN-Europe, Brüssel, Belgien

Professor Thomas R E Barnes

Imperial College London and West London Mental Health NHS Trust, London, GB

Professor William Carpenter

Maryland Psychiatric Research Center, University of Maryland School of Medicine, Baltimore, MD, USA

Dr Ken Duckworth

National Alliance on Mental Illness, Arlington, VA, USA

Professor Silvana Galderisi

Second University of Naples, Neapel, Italien

Professor Martin Knapp

London School of Economics and the Institute of Psychiatry, King's College London, London, GB

Professor Stephen R Marder

Semel Institute, UCLA, and the VA Desert Pacific Mental Illness Research Education and Clinical Center, Los Angeles, CA, USA

Professor Norman Sartorius

Association for the Improvement of Mental Health Programmes, Genf, Schweiz

Diese Veröffentlichung beinhaltet die wichtigsten Empfehlungen und Maßnahmen für Patienten und Interessensvertreter aus dem vollständigen Bericht *Schizophrenie – Auftrag an die Gesundheits- und Forschungspolitik*, der hier abgerufen werden kann:

<http://www.oxfordhealthpolicyforum.org/schizophrenia-time-to-commit-to-policy-change>

Die Autoren möchten Professor Howard H. Goldman für seine Unterstützung und Beratung zu diesem Dokument danken. Der vollständige Bericht wurde von den folgenden Organisationen unterstützt:

- American College of Neuropsychopharmacology
- American Psychiatric Nurses Association
- Brain & Behavior Research Foundation
- European Brain Council
- European College of Neuropsychopharmacology
- European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness
- European Federation of Psychiatric Trainees
- Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks-Europe
- National Alliance on Mental Illness
- National Council for Behavioral Health
- Royal College of Psychiatrists
- Schizophrenia International Research Society
- Vinfen
- World Federation for Mental Health

Empfehlungen zu einer innovativen Versorgungs- und Forschungsstrategie

Die Schizophrenie ist eine Erkrankung mit tiefgreifenden persönlichen, gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Auswirkungen. Zudem zieht die Einstellung der Allgemeinbevölkerung zur Schizophrenie in hohem Maße Vorurteile und Diskriminierungen nach sich.

Wir empfehlen daher lokalen, nationalen und überregionalen politischen Entscheidungsträgern folgende grundsätzliche Strategien.

1. Die Bereitstellung eines evidenzbasierten Behandlungsangebots für Menschen mit Schizophrenie, das sowohl den Bedürfnissen der psychischen als auch denen der körperlichen Gesundheit gerecht wird. Dieses sollte einem integrativen Behandlungsansatz folgen, der vom jeweiligen Gesundheitssystem getragen und von den relevanten Bildungs- und Forschungseinrichtungen unterstützt wird.
2. Die Bereitstellung von Unterstützung für die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Schizophrenie verknüpft mit der Entwicklung von Prozeduren, die ihnen helfen, sich in den oft komplexen Versicherungs- und Beschäftigungssystemen zurecht zu finden, mit dem Ziel den Genesungsprozess zu fördern. Hierzu sollen Empfehlungen und Aufklärungsprogramme entwickelt werden, die die Inklusion von Menschen mit Schizophrenie in der Gemeinde, am Arbeitsplatz oder in der Schule fördern.
3. Die Bereitstellung von konkreter Unterstützung sowie von krankheitsspezifischen Informationsprogrammen für Familien und nicht professionelle Betreuungspersonen mit dem Ziel, die Betreuung von Menschen mit Schizophrenie in einer Weise zu unterstützen, die das jeweils eigene Leben nur möglichst wenig beeinträchtigt.
4. Die Konsultation von professionellen Fachkräften und anderen Interessensvertretern, die direkt im Management von Schizophreniekranken engagiert sind. Dazu zählen auch Organisationen, die Menschen mit Schizophrenie sowie deren Familien und Betreuungspersonen unterstützen. Diesen Konsultationen soll das Ziel zu Grunde liegen, das Versorgungsangebot regelmäßig zu überprüfen und, wenn nötig, zu optimieren.
5. Die Bereitstellung einer dem Ausmaß der gesundheitspolitischen Auswirkungen der Erkrankung angemessenen Forschungsfinanzierung im Hinblick auf neue Behandlungsstrategien, die die Krankheitsprognose zu verbessern in der Lage sind. Insbesondere sind hier innovative Therapiestrategien für Negativsymptome und kognitive Beeinträchtigungen zu nennen.
6. Die Einführung und Etablierung angemessen finanzierter und kontinuierlicher Aufklärungskampagnen, die das Bewusstsein der Allgemeinbevölkerung für das Verständnis von Menschen mit Schizophrenie zu fördern in der Lage sind. Besonders betont werden sollen hier die Bedeutung einer positiven Einstellung der Gesellschaft gegenüber Menschen mit psychischen Krankheiten; die Verfügbarkeit vorhandenerer Betreuungsmodelle und Institutionen; und die Vermeidung diskriminierender Einstellungen und Handlungen. Diese Kampagnen sollten einen festen Bestandteil routinemäßiger Maßnahmenpläne darstellen.

Unsere Empfehlungen basieren auf fundierter wissenschaftlicher Evidenz, Konsultation mit Interessensvertretern sowie auf globalen Beispielen guter klinischer Praxis.

Zusammenfassung

Dieser Bericht fasst die Evidenz und den erzielten Konsens aus Diskussionen einer Gruppe internationaler Psychiater, Wissenschaftler, Advanced Practice Nurses, Patienten und Betreuungspersonen mit Expertise und Erfahrung im Bereich Schizophrenie zusammen. Die Gruppe traf sich mehrmals, um weltweit führende Kenntnisse über die klinische und wissenschaftliche Evidenzbasis für Schizophrenie mit Erkenntnissen aus erster Hand zur Praxis des täglichen Lebens mit der Erkrankung zu verknüpfen.

Diese interdisziplinäre Gruppe kam gemeinsam zu drei klaren, evidenzbasierten Schlussfolgerungen.

- Die Wahrscheinlichkeit eines guten Verlaufs für Menschen mit Schizophrenie ist in den letzten Jahrzehnten wesentlich gestiegen. Mit der richtigen Behandlung können viele Menschen mit dieser Erkrankung heute eine akzeptable Lebensqualität erreichen.
- Ein moderner Ansatz für eine Schizophrenie-Behandlung sollte sowohl darauf abzielen, die Patienten auf einem Weg zur Wiederherstellung einer normalen Funktionsfähigkeit zu begleiten, als auch die belastenden Symptome zu lindern.
- Weitere Änderungen hin zu einer positiveren Perspektive für Schizophrenie erfordern einen grundlegenden politischen Strategiewechsel.

Verbesserung der Behandlung bei Schizophrenie - Sicherstellung unserer grundlegenden Menschenrechte

In den vergangenen 20 Jahren hat sich die Behandlung bei Schizophrenie verbessert. Für viele Menschen mit dieser Erkrankung ist es aber immer noch schwierig, ein produktives Leben in der Gesellschaft zu führen. Einer Verbesserung der Behandlung von Menschen mit Schizophrenie muss daher in der Gesundheitspolitik Priorität eingeräumt werden.

Was ist Schizophrenie?

Der Begriff Schizophrenie beschreibt eine psychische Erkrankung, die durch Störungen des Denkens, der Wahrnehmung und verminderten oder gesteigerten Gefühlsausdruck charakterisiert ist. Sie wirkt sich auf das Wohlbefinden der Betroffenen aus, verkürzt die Lebensspanne und gehört zu den 10 führenden Ursachen für Behinderung weltweit.¹ Auf der ganzen Welt leiden mindestens 26 Millionen Menschen unter Schizophrenie,²

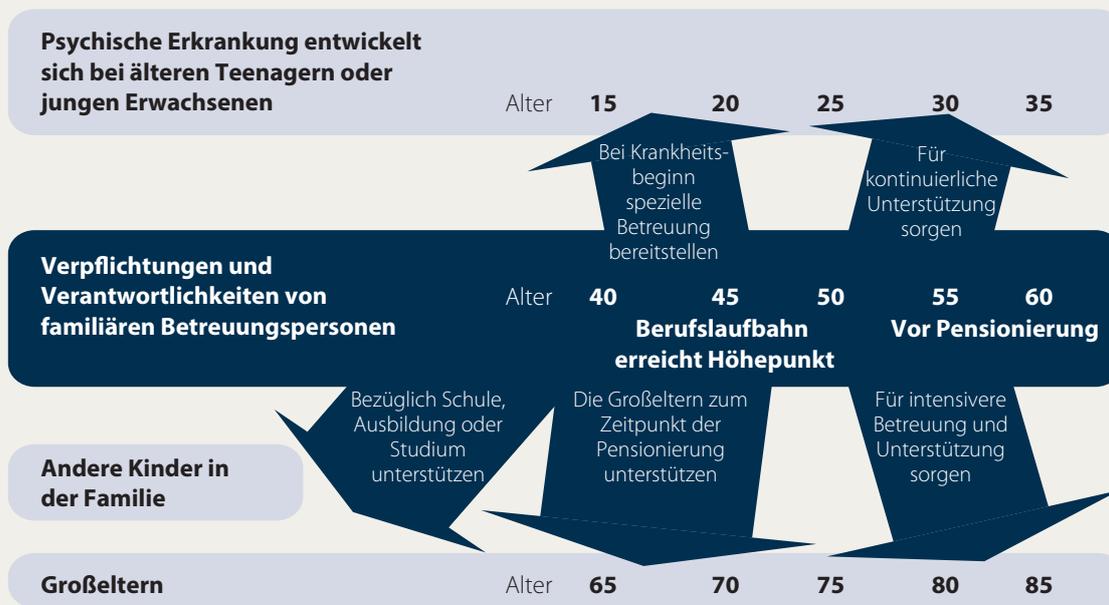
und doppelt so viele sind indirekt davon betroffen (z.B. als Betreuungspersonen). Ein wichtiger Fakt ist, dass Menschen mit Schizophrenie mit der richtigen Behandlung und Unterstützung genesen und ein erfülltes Leben in der Gesellschaft führen können.³

Gesellschaftliche Folgen für Menschen mit Schizophrenie

Trotz Fortschritten bezüglich der Einstellungen seitens der Gesellschaft sehen sich viele Menschen mit Schizophrenie immer noch mit gesellschaftlicher Isolation, Vorurteilen und Diskriminierung konfrontiert. Dies kann dazu führen, dass sie davor zurückschrecken Hilfe zu suchen und kann sich negativ sowohl auf ihre persönlichen Beziehungen als auch auf ihren Arbeitsplatz auswirken. Schizophrenie bedeutet auch eine große Belastung für Familien und Freunde, die einen Großteil der täglichen Betreuungsbelastung tragen.

Belastung von Betreuungspersonen aus der Familie: der Gesamtzusammenhang.

- Wenn ein Kind psychisch krank wird, bedeutet dies aufgrund des Alter der familiären Betreuungspersonen (40–60 Jahre) und der Möglichkeit einer Trennung oder Scheidung, dass dies eine Zeit mit großem Stress für die Familie ist.



Wiedergabe mit Genehmigung von EUFAMI.

Beste Praxis zum Standard machen: Investitionen sind erforderlich

Es ist unerlässlich, dass die vorhandenen Instrumente für alle Menschen mit Schizophrenie, die diese benötigen, verfügbar gemacht werden. Es muss noch mehr für eine frühere Diagnose getan werden, damit eine Schizophrenie so schnell wie möglich behandelt werden kann. Die Verbesserung der Behandlung von Menschen mit Schizophrenie muss eine Priorität der Gesundheitspolitik sein.

Das Konzept der Genesung

Eine Therapie zielt nicht mehr nur auf Verbesserung von Symptomen ab, sondern immer mehr auch auf Genesung. Aufgrund dieser Entwicklung ist es heute akzeptiert, dass einer normale Funktionsfähigkeit zu einem gewissen Grad

möglich ist und dass einige Menschen mit Schizophrenie auch vollständig genesen können.⁴

Es ist von Bedeutung, dass die Genesungsbewegung von Menschen mit Schizophrenie geleitet wird. Aus ihrer Sicht ist Genesung ein Prozess persönlichen Wachstums trotz der psychischen Erkrankung.⁵ Ihre Widerstandsfähigkeit (Resilienz) und Mitbestimmung spielen eine wichtige Rolle bei der Genesung: jeder Mensch nutzt seine eigenen Stärken, um Bewältigungsstrategien für Residualsymptome zu entwickeln und sich darauf zu konzentrieren, wohin sein Leben führen soll. Für jeden Menschen mit Schizophrenie konzentriert sich die Genesung auf den Fortschritt über die psychologischen Auswirkungen dieser Erkrankung hinaus, hin zu einem sinnvollen Leben in der Gesellschaft.⁴ Studien zeigen, dass viele Menschen mit Schizophrenie einen guten Langzeitverlauf erreichen können. Es gibt auch Nachweise, dass nicht bei allen eine Langzeitmedikation erforderlich ist.^{3,6}

Was kann noch getan werden?

- Anerkennen, dass viele Menschen mit Schizophrenie letztendlich ein produktives und erfülltes Leben in der Gesellschaft führen können.
- Das Potential für Genesung als erstes Prinzip bei den Behandlungsempfehlungen berücksichtigen. Diese Empfehlungen sollten gemeinsam zwischen den Gesundheitsdienstleistern und Menschen mit Schizophrenie (oder ggf. deren Bevollmächtigten) vereinbart werden.
- Relevante Kommunikationskampagnen erarbeiten, um einem breiten Publikum die aktuellen Überlegungen zum Konzept der Genesung bei Schizophrenie nahe zu bringen.
- Die Patienten darin zu bestärken, zu handeln und ihre innere Stärke zu nutzen, um ihr volles Potential auszuschöpfen.

Aktuelle Ansätze für eine Schizophrenie-Behandlung

Die Kombination von medikamentösen und psychosozialen Therapien bei Schizophrenie mit einem gleichzeitigen Augenmerk auf die physische Gesundheit verbessern das Ergebnis.

Medikamentöse Behandlung

Arzneimittel zur Behandlung von Schizophrenie-Symptomen (Antipsychotika) können die positiven Symptome einer Schizophrenie (z.B. Halluzinationen und Wahnvorstellungen) wirksam reduzieren. Sie behandeln aber negative Symptome (z.B. geringe Motivation und eingeschränkte Emotionen) oder kognitive Beeinträchtigungen (z.B. Gedächtnisprobleme, Entscheidungs- und verbale Fähigkeiten) nicht adäquat. Derzeit werden neue Behandlungsoptionen untersucht, die die Entwicklung von Arzneimitteln zum Ziel haben, die bei negativen Symptomen und kognitiven Beeinträchtigungen wirksam sind.^{7,8}

Negative Symptome und kognitive Beeinträchtigungen können auch dazu beitragen, dass die Medikation nicht wie verschrieben eingenommen wird. Dies kann zur Rückfällen und Hospitalisierung führen.⁴ Die Tatsache, dass ein Patient Antipsychotika einnimmt, kann dazu führen, dass er sich ‚anders‘ fühlt.⁹ Dies wiederum kann zur Konsequenz haben, dass er seine Arzneimitteltherapie vernachlässigt.¹⁰

Psychosoziale Therapie

Psychosoziale oder ‚Gesprächs‘-Therapien sind ein wichtiger Bestandteil der Behandlung einer Schizophrenie. Sie verbessern die Funktionsfähigkeit von Patienten in der Gesellschaft. Dies kann dann dabei helfen, die Symptome zu verbessern und die Anzahl der Rückfälle bzw. Hospitalisierungen zu reduzieren.¹¹ Kognitive Verhaltenstherapie (eine Gesprächstherapie, die auf die Veränderung von Denkmustern und resultierenden Verhaltensweisen abzielt) und Familientherapie/ Psychoedukation gehören zu den psychosozialen Therapien, die hilfreich sein können.

Was kann noch getan werden?

- Patienten ermutigen, mit ihren Familien, Betreuungspersonen und Ärzten bei der Erarbeitung von Behandlungszielen zusammen zu arbeiten. Dies sollte ihnen dabei helfen, ihre Medikation wie verschrieben einzunehmen.
- Jeder Mensch hat bezüglich der Behandlung andere Präferenzen. Die Entscheidungen sollten gemeinsam vom ärztlichen Team und der Person mit Schizophrenie getroffen werden.
- Menschen mit Schizophrenie darüber informieren, dass zahlreiche Therapieoptionen verfügbar sind.

Unterstützung durch Betroffene und Selbsthilfestrategien

sind ein wichtiger Teil der genesungsorientierten Behandlung. Menschen mit Schizophrenie können hilfreiche Erkenntnisse über die Erkrankung beisteuern. Mitglieder von Selbsthilfegruppen können sich gegenseitig bzw. den Menschen, um die sie sich kümmern, in mehreren Bereichen helfen (Tabelle 1).¹² Eine solche Unterstützung kann das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Patienten wesentlich verbessern und sollte allen Menschen mit Schizophrenie angeboten werden. Einige der Gruppen, die Unterstützung für Menschen mit Schizophrenie anbieten, sind auf Seite 8 aufgeführt.

Tabelle 1. Bereiche, in denen Selbsthilfegruppen und Interessensvertretungen Unterstützung bieten können.¹²

- Rückmeldungen zum aktuellen Status und zu Erfahrungen in der Gesellschaft
- Informationen über Psychoedukation
- Aktualisierungen zu Ansichten und Einstellungen, die zu Veränderungen führen können, z.B. kann Wissen über das Genesungsmodell die Einstellung eines Patienten zu seiner Erkrankung verändern
- Wissensvermittlung für Patienten und deren Familien

Was kann noch getan werden?

- Mitgliedschaft in Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen fördern.
- Genesene Patienten dazu ermutigen, ihre Erfahrungen mit anderen zu teilen und als Vorbilder zu fungieren.
- Programme einrichten, um die potentiellen Nutzen psychosozialer Interventionen Gesundheitskommissaren und anderen politischen Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen zu vermitteln, und sicherstellen, dass die Nutzen wirksamer Therapien anerkannt und gewürdigt werden.
- Mit anderen interessierten Gruppen und Einzelpersonen zusammen zu arbeiten, um sicherzustellen, dass wirksame Psychoedukationsprogramme und öffentliche Aufklärungsprogramme umgesetzt werden und die richtigen Zielgruppen erreichen.
- Sicherstellen, dass Unterstützungsangebote durch Selbsthilfe all denen zur Verfügung gestellt werden, die von diesen profitieren könnten.

Die zusätzliche Belastung durch physische Erkrankungen

Menschen mit Schizophrenie leiden mit großer Wahrscheinlichkeit auch unter physischen Erkrankungen: Im Vergleich zur Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung verkürzt sich ihre Lebenserwartung um 15–20 Jahre.^{13,14} Hohe Raten an Herzerkrankungen und Rauchen führen zu einem frühzeitigen Tod und schlechter Gesundheit.¹⁵ Alkohol- und Drogenmissbrauch (insbesondere Cannabis-Missbrauch) sind ebenfalls häufig und sind mit einer erhöhten Rate an Rückfällen und Hospitalisierungen wie auch physischen Erkrankungen verbunden.¹⁰

Körperlichen Erkrankungen von Menschen mit psychischen Erkrankungen werden nicht immer ausreichend identifiziert bzw. angemessen behandelt.¹⁴ In den letzten Jahren wurden körperlichen Erkrankungen bei Menschen mit Schizophrenie jedoch mehr Aufmerksamkeit geschenkt. Dies führte zu einer besseren Koordination der Gesundheitsdienste, wobei Hausärzte eine immer größere Rolle spielen. Auch werden Betreuungspersonen immer mehr in das Monitoring des körperlichen Gesundheitsstatus von Menschen mit Schizophrenie einbezogen. Familienangehörige und Ärzten erkennen körperliche Gesundheitsprobleme sogar schneller als die Menschen mit Schizophrenie selbst.¹⁵

Was kann noch getan werden?

- Sicherstellen, dass Menschen mit Schizophrenie nicht davon abgehalten werden, aufgrund von Vorurteilen oder Diskriminierung eine angemessene Behandlung für ihre körperliche Gesundheit in Anspruch zu nehmen bzw. zu erhalten.
- Patienten, Familienangehörige und Betreuungspersonen von Menschen mit Schizophrenie dazu anhalten, Probleme bezüglich der körperlichen Gesundheit zu beobachten.
- Patienten ermutigen, sich um einen gesunden Lebensstil zu bemühen und an Programmen teilzunehmen, die ihnen dabei helfen, das Rauchen aufzugeben und Alkohol- oder Drogenmissbrauch zu bewältigen.

Ein unterstützendes Umfeld fördert die Genesung

Welche Hindernisse gibt es für die Genesung?

Ein unterstützendes Umfeld ist für Menschen mit Schizophrenie von großer Bedeutung, damit sie ihre gewünschten Ergebnisse erreichen können. Eine Arbeitsstelle, eine Wohnung und bedeutsame persönliche Beziehungen können zum Beispiel eine Genesung unterstützen. Leider wird der Fortschritt häufig durch Vorurteile und Diskriminierung behindert.¹⁶ Diese negativen Sichtweisen können durch die fortgesetzten Bemühungen von patientengesteuerten Gruppen und Interessensvertretungen abgebaut werden.

Unter den Menschen mit Schizophrenie ist die **Arbeitslosenrate** hoch. Es gibt jedoch Pläne, sie bei der Arbeitssuche zu unterstützen; betreute Beschäftigungsprogramme können zu wesentlichen Einsparungen führen und das Risiko einer Hospitalisierung senken.^{17,18} Andere Genesungshindernisse sind zum Beispiel **Obdachlosigkeit** und **Kontakt mit dem Strafjustizsystem**. In Europa waren schätzungsweise 15% der Menschen mit Schizophrenie irgendwann während ihrer Erkrankung obdachlos.¹⁹ Ungefähr 8% der Gefängnisinsassen leiden unter Psychosen, wobei 2% wahrscheinlich formal unter einer Schizophrenie leiden, im Vergleich zu 0,5% oder weniger in der Allgemeinbevölkerung.¹⁷

Komplizierte Sozialsysteme

Während Sozialversicherungsleistungen für Menschen mit Schizophrenie, die keine Arbeit finden können, sehr wichtig sind, kann es das Sozialsystem auch erschweren, Arbeit zu finden.²⁰ Es fehlt häufig an Informationen

über die verfügbare Unterstützung (was den Erhalt von Leistungen verzögern kann) oder diese sind schwer zugänglich, insbesondere bei bestehendem funktionalem Analphabetismus.

Kommunikation und Aufklärung bezüglich Schizophrenie

Psychoedukationskampagnen für die allgemeine Bevölkerung können das Wissen über Schizophrenie verbessern, negative Einstellungen zu psychischen Erkrankungen vermindern und die Dauer einer nicht behandelten Psychose verkürzen (Abbildung 1).^{21,22} Diese sollten kontinuierlich durchgeführt werden; einzelne Kampagnen scheinen eine begrenzte Wirkung zu haben.²³

Versorgungsstrukturen für Menschen mit Schizophrenie sind häufig zersplittert. Für Menschen mit Schizophrenie kann es schwierig sein, sich durch das System zu bewegen. Interventionen durch Betroffene und Interessensgruppen können den Patienten helfen, sie durch das komplizierte System begleiten und entsprechend beraten. Darüber hinaus können Interessensgruppen wie z.B. der Nationaler Verband für psychische Erkrankungen (NAMI), die Globale Allianz von psychischen Erkrankungen Netzwerke von Interessengruppen (GAMIAN), GAMIAN-Europe und die Europäische Föderation von Organisationen der Angehörigen psychisch Kranker (EUFAMI) für Menschen mit psychischen Erkrankungen sprechen, Informationen und Aufklärung, Kampagnen gegen Stigmatisierung und Diskriminierung bieten.

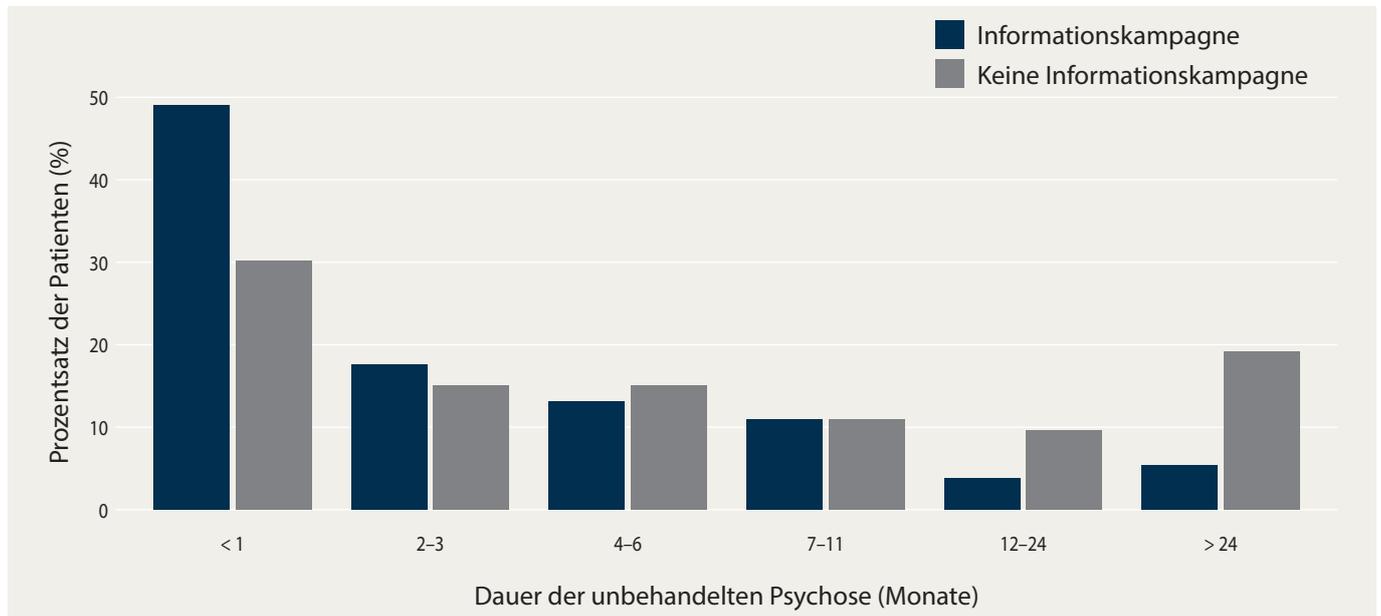


Abbildung 1. Informationskampagnen hatten nachweislich eine günstige Auswirkung auf die Dauer von unbehandelten Psychosen.²²

Menschen suchen mit höherer Wahrscheinlichkeit bei laufenden Informationskampagnen Hilfe. Die Dauer unbehandelter Psychosen ist also kürzer. Abbildung übernommen aus Joa et al. *Schizophr Bull* 2008;34:466–72.

Was kann noch getan werden?

- Unterstützung und Rat anbieten, um sicherzustellen, dass die Menschen mit Schizophrenie die Leistungen erhalten, zu denen sie berechtigt sind.
- An Psychoedukationskampagnen teilnehmen (vorzugsweise Multimedia-Kampagnen, einschließlich eines Social Marketing-Ansatzes), die auf die allgemeine Öffentlichkeit gerichtet sind, um die Einstellungen zu Schizophrenie zu verändern. Die Notwendigkeit hervorheben, dass die Diskriminierung von Menschen mit Schizophrenie bei deren Arbeitssuche oder Ausbildung beendet werden muss.
- Sicherstellen, dass Unterstützung und Rat durch Betroffene überall verfügbar ist, insbesondere für junge Menschen mit Schizophrenie.

Schlussfolgerungen

- **Ein besseres Leben für Menschen mit Schizophrenie:** Dieses Ziel kann erreicht werden! Wir haben es in den vergangenen Jahren bezüglich dieses Ziels weit gebracht, es kann (und muss) aber noch viel getan werden. Eine erfolgreiche Behandlung erfordert einen **integrierten Team-Ansatz** von Psychiatern, Angehörigen der Gesundheitsberufe, Sozialdienstleistern und anderen externen Stellen. Dies beinhaltet auch eine Zusammenarbeit mit Menschen mit Schizophrenie, deren Familien und anderen Unterstützungsmöglichkeiten.
- Eine erfolgreiche Behandlung erfordert auch eine **angemessene Finanzierung** – mindestens in gleicher Höhe wie die Fördersummen für andere Erkrankungen wie Krebs und Herzerkrankungen – für Forschung, Behandlung, Versorgungsstrukturen und Ausbildung künftiger Fachkräfte für psychische Erkrankungen. Aktuell unterscheidet sich der Grad, zu dem potentiell wirksame psychosoziale Therapien vom öffentlichen Gesundheitssystem finanziert werden, je nach Land. Viele Patienten erhalten so keine Behandlung. Auch ist mehr Unterstützung für unabhängige Studien zu potentiell nutzbringenden Interventionen erforderlich.
- Die Umsetzung der zu Beginn dieses Berichts dargelegten Empfehlungen erfordert das **Engagement jedes einzelnen Interessensvertreters**. Mit dem Engagement aller kann eine Veränderung bewirkt werden.

Peer Support und Interessensgruppen

Unten sind einige der Gruppen aufgeführt, die in Europa und den USA Informationen und Unterstützung für Menschen mit Schizophrenie bieten.

European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness
www.eufami.org

Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks-Europe
www.gamian.eu

National Alliance on Mental Illness
www.nami.org

Literaturhinweise

1. Murray CJL, Lopez AD. Burden of disease. A comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020. Cambridge, MA: Harvard School of Public Health, on behalf of the World Health Organization and the World Bank, 1996.
2. World Health Organization. Erhältlich unter: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/ (Abgerufen 30. August 2013).
3. Bellack AS. *Schizophr Bull* 2006;32:432–42.
4. Lieberman JA et al. *Psychiatr Serv* 2008;59:487–96.
5. Mueser KT et al. *Annu Rev Clin Psychol* 2013;9:465–97.
6. Harrow M, Jobe TH. *Schizophr Bull* 2013;39:962–5.
7. Miyamoto S et al. *Mol Psychiatry* 2012;17:1206–27.
8. Goff DC et al. *Pharmacol Biochem Behav* 2011;99:245–53.
9. Sajatovic M, Jenkins JH. *Int Rev Psychiatry* 2007;19:107–12.
10. Barnes TR. *J Psychopharmacol* 2011;25:567–620.
11. National Institute for Health and Clinical Excellence. Erhältlich unter: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/11786/43607/43607.pdf> (Abgerufen 30. August 2013).
12. Ahmed AO et al. *Psychiatric Clin North Am* 2012;35:699–715.
13. Chang CK et al. *PLoS One* 2011;6:e19590.
14. Thornicroft G. *Br J Psychiatry* 2011;199:441–2.
15. The Schizophrenia Commission. Erhältlich unter: <http://www.schizophreniacommission.org.uk/the-report/> (Abgerufen 30. August 2013).
16. Thornicroft G et al. *Lancet* 2009;373:408–15.
17. Andrew A et al. Erhältlich unter: <http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/pdf/LSE-economic-report-FINAL-12-Nov.pdf> (Abgerufen 30. August 2013).
18. Dixon LB et al. *Schizophr Bull* 2010;36:48–70.
19. Bebbington PE et al. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2005;40:707–17.
20. Frey W et al. Erhältlich unter: http://www.ssa.gov/disabilityresearch/documents/MHTS_Final_Report_508.pdf (Abgerufen 30. August 2013).
21. Leff JP, Warner R. Social inclusion of people with mental illness. Cambridge, UK; New York: Cambridge University Press, 2006.
22. Joa I et al. *Schizophr Bull* 2008;34:466–72.
23. Stuart HL, Arboleda-Flórez J, Sartorius N. Paradigms lost: fighting stigma and the lessons learned. Oxford: Oxford University Press, 2012.

Danksagung

Oxford Pharmagenesis™ Ltd, UK, und Oxford PharmaGenesis™ Inc, USA, stellten Schreib- und redaktionelle Unterstützung bereit.

Die Veröffentlichung dieser Empfehlungen wurde durch Forschungsmittel von F. Hoffmann-La Roche finanziert. F. Hoffmann-La Roche hatte keinen redaktionellen Einfluss auf den Inhalt.

© Oxford PharmaGenesis™ Ltd 2014

Überarbeitete Auflage: ursprünglich veröffentlicht 2013

Die in dieser Veröffentlichung zum Ausdruck gebrachten Ansichten spiegeln nicht zwangsläufig die des Sponsors oder Verlags wider. Alle Rechte vorbehalten. Außer wenn durch geltende Urheberrechtsgesetze gestattet, darf ohne die vorherige schriftliche Zustimmung des Urheberrechtseinhabers diese Veröffentlichung weder ganz noch in Auszügen reproduziert, in einem Abfragesystem gespeichert noch in irgendeiner Form elektronisch, mechanisch, durch Fotokopie, Aufzeichnung oder anderweitig übertragen werden. Alle unerlaubten Handlungen bezüglich dieser Veröffentlichung können zivil – oder strafrechtliche Klagen nach sich ziehen.

TIME TO COMMIT TO POLICY CHANGE

Schizophrenie – Auftrag an die Gesundheits- und Forschungspolitik

Ein Leitfaden für Patienten und Interessensvertreter zur
Unterstützung eines politischen Strategiewechsels