

# **Chancen und Wege der Beteiligung von Betroffenen an der Forschung**

**Univ.Prof. Dr. Michaela Amering  
Department of Psychiatry and Psychotherapy  
Medical University of Vienna  
[michaela.amering@meduniwien.ac.at](mailto:michaela.amering@meduniwien.ac.at)**

# Recovery

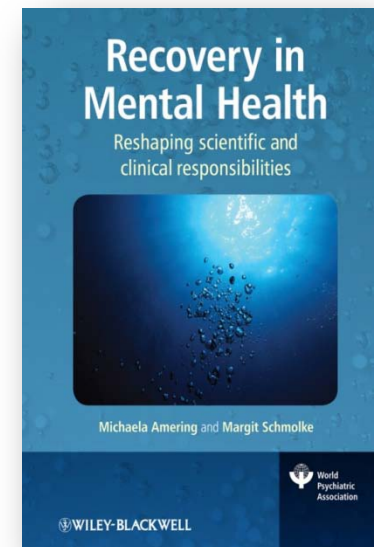
**Recovery-Orientierung ist heute gesundheitspolitische Vorgabe für die Psychiatrie in den englischsprachigen Ländern (USA, CAN, UK, AUS u.a.)**

**Die USA Präsidentenkommission formuliert 3 Haupthindernisse für**

*„... vollen Zugang zu effektiven Behandlungen und Unterstützungen zur vollen Teilhabe am Leben in der Gemeinde“:*

- 1. Fragmentierung der Finanzierung**
- 2. Ungleichbehandlung im Versicherungssystem**
- 3. Stigma und Diskriminierung**

*Amering & Schmolke, 2009*



# Recovery und Evidenzbasis

**25% aller PatientInnen mit schweren psychiatrischen Erkrankungen erhalten eine Behandlung, die dem derzeitigen Wissensstand und Leitlinien entspricht**

*(Wang et al, 2000; Lehmann, 2001; Anthony et al, 2003)*

**PatientInnen mit Schizophrenie-Diagnose:**

- **Weniger koronare Revaskularisierung nach MI**  
*(Druss et al, 2000)*
- **Underdiagnosis and undertreatment of serious medical conditions** *(Fagiolini et al, 2009)*
- **First person narrative exposure effective in changing attitudes of medical students**

*(Corrigan, 2007; Mann & Himelein, 2008; Galletly & Burton, 2011)*

# **Europäischer Aktionsplan für psychische Gesundheit 2005**

- i. das Bewusstsein von der Bedeutung des psychischen Wohlbefindens zu fördern,**
- ii. gemeinsam gegen Stigma, Diskriminierung und Ungleichbehandlung anzugehen, Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und ihre Angehörigen zu stärken und zu unterstützen und sie an diesem Prozess aktiv zu beteiligen,**

# Betroffene im Kampf gegen Stigma

- ✓ [www.openthedoors.com](http://www.openthedoors.com) versus
- ✓ **IRRE MENSCHLICH**
- **Wissenszuwachs UND Verringerung der sozialen Distanz nach Unterricht mit einem Psychiater UND mit einem/r Betroffenen**
- **Wissenszuwachs, aber KEINE Verringerung der sozialen Distanz, nach Unterricht von zwei Profis**

*Anti-stigma Schulprojekt in Tirol (Meise et al, 2001)*

# **Europäischer Aktionsplan für psychische Gesundheit 2005**

- iii. umfassende, integrierte und effiziente psychosoziale Versorgungssysteme zu entwerfen und zu implementieren, welche Förderung, Prävention, Behandlung und Rehabilitation, Pflege und Genesung vorsehen,**
- iv. dem Bedürfnis nach kompetenten und in allen diesen Bereichen leistungsfähigen Mitarbeitenden zu entsprechen,**
- v. die Erfahrung und das Wissen der Betroffenen und Betreuenden\* als wichtige Grundlage für die Planung und Entwicklung von Diensten anzuerkennen**

# Weltpsychiatrieverband WPA Arbeitsgruppe für Empfehlungen zur Zusammenarbeit mit Angehörigen und Betroffenen



# Einbeziehung der NutzerInnen

## Warum?

- **Verbesserung der Angebote**
  - **Demokratisches Prinzip**
  - **? Legitimierung von unpopulären Veränderungen/Kürzungen**
- 
- **Verbesserung der Angebote**  
*und/oder*
  - **Empowerment der NutzerInnen**



# **Einbeziehung der NutzerInnen Versorgung**

- ✓ **in der Interaktion zwischen NutzerInnen –  
in Form von Selbsthilfe**
- ✓ **in der Interaktion zwischen individuellen NutzerInnen  
und BetreuerInnen in der Betreuungssituation**
- ✓ **im Management lokaler Angebote**
- ✓ **in Planung und Evaluation des Versorgungssystems**

# Einbeziehung der NutzerInnen Versorgung

- „ein politisches MUSS“  
„von Politikern und Planern erfunden“
- Beratung (,consultation‘)  
*versus*
- Zusammenarbeit (,collaboration‘)
- Alibi

# Einbeziehung der NutzerInnen Konzept

- Arbeit, Expertise, Ausbildung, Karriere  
(*„peer-experts“*)  
oder
- Therapie (*„Patient als Experte“, Empowerment*)  
oder
- „Gewerkschaft“ (*Empowerment, soziale Inklusion*)
  
- Entlohnung ?

# **Einbeziehung der NutzerInnen in der Versorgung**

- ✓ **PatientInnen/NutzerInnen/KonsumentInne/Betroffene**
- ✓ **Selbsthilfe und Interessensvertretung**
- ✓ **Peers**
- ✓ **Neue KollegInnen**
  - ExpertInnen durch Erfahrung**
  - ExpertInnen durch Ausbildung + Erfahrung**
- ✓ **Führungspositionen**

# Einbeziehung der NutzerInnen Lehre

- ✓ Nutzen für Lernende
- ✓ Nutzen für Betroffene
- ✓ Nutzen für Lehreinrichtung
  
- ✓ Probleme
  - *Rekrutierung, Status, Entlohnung*
  
  - *Training und Supervision, Belastung*

# Zusammenarbeit in Praxis und Lehre

Die Erfahrungen von Menschen, die selbst ‚in Recovery‘ leben, und ihr Engagement als Mitglieder multiprofessioneller Teams haben gerade für die Identifizierung von **Potential an Gesundheit und Möglichkeiten zu Selbstbestimmung und Eigeninitiative** auch in Menschen, die sich in als aussichtslos erscheinenden Situationen befinden, grosse Bedeutung.

Sie können dem ‚bias‘ der KlinikerInnen, die ohne eigene Psychiatrie-Erfahrung auf den klinischen Alltag mit Fokus auf Risiken, Krisen und Krankheit begrenzt sind, ihre **Erfahrungen mit erfolgreichen Aufbrüchen und Ausbrüchen aus solchen Situationen** entgegensetzen.

# **Zusammenarbeit in Praxis und Lehre**

**Der Blick der peers für Stärken und zu stärkende Tendenzen zur Gesundheit auch in Phasen der Demoralisierung kann**

- **direkt als peer support für Betroffene aber auch**
- **indirekt als Input in Betreuungsteams die Dynamik von Enttäuschung und Resignation verändern.**

**Aus- und Weiterbildungsprogramme für recovery-orientierte Teams nutzen daher Betroffene und Angehörige als Lehrende und SupervisorInnen.**

# Zusammenarbeit zur multiperspektiven Evidenz

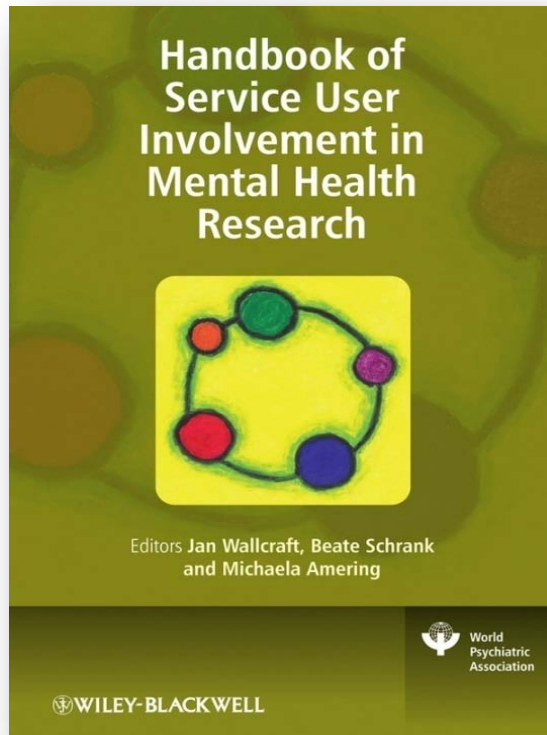
*‘Um eine Evidenzbasis für Recovery-Orientierung zu schaffen braucht es ständige Aufmerksamkeit für die Möglichkeiten professionelles Wissen und erlebtes Erfahrungswissen zu verbinden um schliesslich ein gemeinsames Wissen zu schaffen.’*

Helen Glover, 2005



# Multiperspektive Evidenz

- **Europäischer Aktionsplan 2005**
- **WHO-WPA Action Plan 2008-2011**
- **Trialog** (*Amering et al, 2002, 2010*)



**Handbook of Service User Involvement  
in Mental Health.** *London: Wiley-Blackwell*  
*Wallcraft J, Schrank B, Amering M (2009 Ed.)*

**Co-Director Dr. Diana Rose**

*„Having a diagnosis is a qualification for the job‘*

**SURE**

**Service User Research Enterprise**

Health Services Research  
Institute of Psychiatry  
De Crespigny Park  
London SE5 8AF

[web1.iop.kcl.ac.uk/loP/Departments/HSR/sure](http://web1.iop.kcl.ac.uk/loP/Departments/HSR/sure)

# Betroffenen-kontrollierte Forschung

## Users' Voices (*Rose, 2001*)

- **NutzerInnen-Zufriedenheit korreliert positiv mit Ausmaß an Information**
- **Zufriedenheit korreliert negativ mit der subjektiven Erfahrung von zuviel Medikamenten**
- *„Ein bemerkenswertes Ergebnis war, dass ‚ganz normale‘ Betroffene einer zufällig ausgewählte Stichprobe sehr ähnliche Bedenken und Anliegen äusserten als dies InteressensvertreterInnen seit 20 Jahren tun. Das entwertet die Kritik, dass die Äusserungen der InteressensvertreterInnen nicht repräsentativ wären.“*  
(*Rose, 2003*)

# User-led research

- **Patients' perspectives on electroconvulsive therapy. Systematic review.** *Rose et al, BMJ 2003*
- **Information, consent and perceived coercion: patient's perspectives on electroconvulsive therapy.**  
*Rose et al, Brit J Psychiatry 2005*

**,The use of an explicit service user perspective .. produced distinctive insight into long-term effects of ECT'**  
*(Thornicroft and Tansella, 2005)*

- **Differences in timing of assessments**
- **Autobiographical memory versus cognitive function**
- **Report on ECT affects NICE** – The NICE (*National Institute for Health and Clinical Excellence*) guidelines took into consideration our report on Users' views of ECT. These were important in their consideration of possible side effects on autobiographical memory. (*annual report, SURE*)

# NutzerInnen Einbeziehung in der Forschung

- **Betroffenen-kontrolliert** („user-led research“)
- **Zusammenarbeit** („collaboration“)
- **Beratung** („consultation“)

# Von Nutzern geleitete Forschung (user-led research)

In der User-led-Forschung haben die Nutzerinnen alle Phasen des Forschungsprojektes unter ihrer eigenen Kontrolle: Forschungsdesign, Auswahl der Teilnehmer, Ethik-Richtlinien, Datensammlung, Datenanalyse, Erstellen des Berichts und Verbreitung.

Die Teilnehmer sind sowohl Betroffene als auch Forscher, die ihre Kenntnisse mit anderen Betroffenen teilen, die keine Forschungskennnisse besitzen.

Sie haben eine doppelte Identität, als Forscherinnen und als Nutzer. Sie werden »Experten durch eigene Erfahrung« (»experts by experience«) genannt (Faulkner u. Thomas 2002).

# user-led research

- **In den meisten der zahlreichen kleineren Projekte handelt es sich bei der User-led-Forschung um Einschätzungen von klinischen Einrichtungen und Behandlungen aus Sicht der Betroffenen selbst oder um die Untersuchung subjektiver Strategien von Betroffenen, mit einer psychiatrischen Erkrankung zu leben.**
- **Bisher wurden Arbeiten aus der von Nutzerinnen geleiteten Forschung kaum von der vorherrschenden akademischen Forschung akzeptiert, sie wurden der »grauen« Literatur zugeordnet, die nicht in wissenschaftlichen ›peer-reviewed‹ Zeitschriften erscheint.**

# user-led research

**Derzeit steigt das Interesse, der Status dieser Forschungsarbeiten ändert sich.**

**Das Gesundheitsministerium sowie einige offizielle Geldgeber für Forschungsaufträge in Großbritannien fordern den Nachweis, dass Nutzer in Forschungsvorhaben einbezogen werden und manchmal sogar, dass sie eine zentrale Position in dem Forschungsprojekt einnehmen (Department of Health 1998; Nutzerinnen in NHS Research 1999; Royle u. Oliver 2001).**



# **consultation**

**Die beratende Teilnahme von Nutzern ist eher minimal, z. B. in Form einer informellen Anfrage, einen Fragebogen kritisch durchzulesen, und geht oftmals über Lippenbekenntnisse vonseiten professioneller Forscher nicht hinaus.**

# **collaborative research**

**Die kollaborative Forschung versucht, Merkmale der nutzerorientierten Forschung in die mehr traditionelle Forschung mit einzubauen.**

**Akademische Forscher arbeiten mit Nutzerinnen offiziell zusammen.**

**So können die Teilnehmer und Forscher mit Psychiatrieerfahrung in verschiedenen Phasen von Forschungsprojekten einen wichtigen Einfluss nehmen, z. B. auf die Formulierung von Therapiezielen oder den Einsatz von Ergebnisvariablen.**

# **From passive subjects to equal partners**

**Qualitative review of user involvement in  
research**

*Premila Trivedi & Til Wykes*

*British Journal of Psychiatry, 2002*

**Ten Questions to consider when planning  
joint research**

# **1. Was ist der Wert der Einbeziehung von Nutzerinnenn in die Forschung?**

**Geht es lediglich darum, mit der Einbeziehung von Nutzern die Finanzierung des Projektes zu erreichen, da dies vorgeschrieben ist, oder weil die tiefe Überzeugung am Wert dieser Zusammenarbeit besteht?**

**Im vorliegenden konkreten Fall war das klinische Team in Süd-London von dem positiven Einfluß einer Nutzerinnen-Perspektive auf den Inhalt der Forschung überzeugt.**

*Trivedi & Wykes, 2002*

## **2. Wie stark werden Nutzer in den Forschungsprozess einbezogen?**

**Das klinische Team wollte von seinem konzeptionellen Standpunkt aus eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Nutzerinnen, einschließlich gleichberechtigter Entscheidungen und Kontrolle, war sich aber vorher nicht bewusst, wie zeitintensiv und herausfordernd diese Zusammenarbeit werden sollte.**

*Trivedi & Wykes, 2002*

### **3. Welche Projekte sind passend für die Einbeziehung von Nutzerinnen?**

**Das vorliegende Projekt zum Thema Psychoedukation über Medikamenteneinnahme war angemessen für die Einbeziehung von Nutzern, da das Projekt von Patienten selbst initiiert wurde.**

**Das klinische Forschungsteam sah in dem Projekt eine wichtige Gelegenheit, die Auswirkungen auf Patientenwissen, Krankheitseinsicht und Compliance zu erforschen.**

*Trivedi & Wykes, 2002*

## **4. Welcher Projektvorschlag wird den Nutzerinnen vorgelegt?**

**Das klinische Forschungsteam sollte am Anfang eines Projektes der Nutzergruppe nicht ein bereits vollständig ausformuliertes Exposé vorlegen.**

**Das erkannten die Nutzerinnen sofort, als ihnen im vorliegenden Projekt bereits das fertige Exposé mit Forschungsfragen, Projektdesign und Ergebnisvariablen vorgestellt wurde.**

**Die Nutzer erteilten dem klinischen Forschungsteam eine deutliche Absage.**

## **5. Wie sieht die erste Kontaktaufnahme mit Nutzerinnen aus?**

**Am produktivsten sind bereits bestehende Beziehungen, die lokal entstanden sind.**

**Weniger direkte Kontakte (z.B. durch Plakate oder Anzeigen in Zeitschriften) können auch nützlich sein und erreichen möglicherweise eine größere Gruppe von Nutzern.**

**In der vorliegenden Studie gab es bereits die Empfehlung der lokalen Nutzerinnen-Gruppe »Communicate«, die Erfahrungen von Nutzern in das Projekt einzubeziehen.**



## **6. Wie werden die Rückmeldungen von Nutzerinnen berücksichtigt?**

**Die größte Herausforderung für klinische Forscher ist, wenn die Rückmeldungen der Nutzer zu dem Projektvorschlag negativ, emotional und leidenschaftlich ausfallen.**

**Wenn diese Rückmeldungen der Nutzerinnen, die aus eigener oft leidvoller Erfahrung begründet sind, einen tatsächlichen Einfluss auf die Forschung nehmen sollen, dann müssen sie auch ernstgenommen werden.**

*Trivedi & Wykes, 2002*

## **6. Wie werden die Rückmeldungen von Nutzerinnen berücksichtigt?**

**Im vorliegenden Projekt gab es erhebliche Bedenken gegen die formulierten Ergebnisvariablen wie »Krankheitseinsicht« und »Compliance«, da viele Nutzer mit diesen Themen die paternalistische Haltung, Autorität und Anti-Empowerment-Einstellung in der Psychiatrie zu spüren bekommen haben.**

**»Krankheitseinsicht haben« wurde oftmals gleichgesetzt mit »Den Professionellen zustimmen« und »Compliance haben« mit »Tun, was der Psychiater sagt«.**

## **6. Wie werden die Rückmeldungen von Nutzerinnen berücksichtigt?**

**Der Leiter des klinischen Forschungsteams lud daraufhin zu Gruppendiskussionen ein, die als anstrengend und nicht immer angenehm erlebt wurden.**

**Sie dienten jedoch einem bedeutsamen Zweck: Es entwickelte sich eine beidseitig respektvolle Beziehung zwischen Professionellen und Nutzerinnen, die Professionellen nahmen die Rückmeldungen konstruktiv auf und beide Seiten arbeiteten partnerschaftlich an dem Projekt weiter.**

*Trivedi & Wykes, 2002*

# **7. Wird die Forschungspartnerschaft mit Nutzern formalisiert?**

**Eine explizite Übereinstimmung über die Zusammenarbeit zwischen beiden Seiten ist notwendig, z.B. in welcher Phase des Projektes und in welcher Intensität die Nutzerinnen mitarbeiten, wie die Bezahlung geregelt ist, in welcher Form der Beitrag der Nutzer im Bericht dokumentiert wird sowie Fragen der Schweigepflicht.**

*Trivedi & Wykes, 2002*

## **7. Wird die Forschungspartnerschaft mit Nutzern formalisiert?**

**Im vorliegenden Projekt wurde ein Vertrag von der Nutzerinnen-Gruppe »Communicate« benutzt, der einige Jahre vorher ausgearbeitet wurde.**

**Auch wenn der Vertrag keine rechtliche Grundlage hatte, wurden auf diese Weise die Interessen der Nutzer geschützt.**

**Zusätzlich zu dem Vertrag wurde die Zusammenarbeit auf einer institutionellen Ebene formalisiert durch die Einbeziehung der Nutzerinnen als offizielle Mitglieder des klinischen Forscherteams auf Antrag des Teams beim Ethikrat des Forschungskomitees in der Institution.**

## **8. Wie wird das Exposé des Forschungsprojekts gemeinsam bewertet?**

**Es wird empfohlen, das Forschungsexposé anhand einer Reihe von Fragen (s.u.) gemeinsam zu bewerten und es anschließend vor dem Beginn der praktischen Umsetzung zu verändern.**

**In dem vorliegenden Projekt waren solche Fragen nicht von Anfang an offensichtlich, sie entwickelten sich erst im Verlauf, als deutlich wurde, wie die Intervention (nämlich Psychoedukation über Medikamente) durchgeführt werden sollte.**

**Die Bedenken von Seiten der Nutzer abzumildern war weit entfernt von einer perfekten Lösung, sie war aber der bestmögliche pragmatische Kompromiss, der zu diesem Zeitpunkt gefunden werden konnte.**

## **8. Wie wird das Exposé des Forschungsprojekts gemeinsam bewertet?**

**Mögliche Fragen sind:**

**Wie ist das Projekt zustande gekommen und werden Themen, die Prioritäten von Nutzerinnen sind, behandelt?**

**Was ist der Zweck der Studie und trägt sie zu Empowerment von Nutzern bei?  
z.B. machten die Nutzerinnen in der Studie deutlich, dass dieses Thema (einschließlich Stärke, Vertrauen, Autorität und Macht) völlig ignoriert wurde.**

**Welche Ergebnisvariablen sollen gemessen werden? Und sind diese aus Sicht der Nutzer wichtig?**

## **8. Wie wird das Exposé des Forschungsprojekts gemeinsam bewertet?**

**Die Nutzerinnen in der Studie plädieren dafür, dass verstärkt in Zusammenarbeit mit anderen Nutzergruppen in Zukunft daran gearbeitet werden sollte, Methoden zu entwickeln, die wichtige Ergebnisvariable »Empowerment« messen zu können.**

**Zusätzlich wurde den Autoren der Studie bewusst, dass die Psychoedukation über Medikamenteneinnahme dem psychiatrischen Team mehr Schwierigkeiten machen könnte, da die Patienten durch mehr Wissen und mehr Empowerment evtl. weniger compliant werden und mehr Fragen zu ihren Medikamenten stellen würden.**



## **8. Wie wird das Exposé des Forschungsprojekts gemeinsam bewertet?**

**Diese Bedenken stellten sich als unbegründet heraus.**

**Tatsächlich entwickelte sich der Umgang und die Kommunikation über Medikamente zwischen Team und Patienten als viel leichter, da mehr Klarheit und Information über Medikamente vermittelt wurde und Mythen über Verschreibungspraktiken entkräftet wurden.**

**Dieser Einstellungswandel im Team wurde zwar nicht formal gemessen, machte aber dem Forschungsteam klar, dass in zukünftigen Studien sowohl die Sekundärwirkung von Interventionen auf das klinische Team als auch deren direkten Auswirkungen auf die Patientinnen gemessen werden sollten.**

## **8. Wie wird das Exposé des Forschungsprojekts gemeinsam bewertet?**

**Ist die Intervention »Nutzer-freundlich« und wurde die Art und Weise, wie die Intervention vermittelt wird, genügend beachtet?**

**Eine Nutzerinnen-Forscherin war besorgt, dass eher den Patienten die Schuld gegeben werden würde, dass sie sich nicht ausreichend in der Psychoedukation engagierten, falls die Intervention fehlschlagen würde, statt darauf zu achten, ob sie angemessen vermittelt worden ist.**

*Trivedi & Wykes, 2002*

## **8. Wie wird das Exposé des Forschungsprojekts gemeinsam bewertet?**

**Wichtige Faktoren für den Erfolg einer Psychoedukation wären die Umgebung, wo die Intervention stattfindet, die Fähigkeit des Vermittlers, der die Intervention durchführt, und die Einstellung des Stationsteams zu den Patienten, die daran teilnehmen.**

**Die Bedeutung solcher »nichtspezifischen« Faktoren bei allen medizinischen und psychologischen Interventionen wurde deutlich.**

## **8. Wie wird das Exposé des Forschungsprojekts gemeinsam bewertet?**

**Sind die Methodologie und das Design der Studie angemessen?**

**In der Studie wurde von einer Nutzer-Forscherin darauf hingewiesen, dass unterschiedliche Teams in einer Klinik sehr unterschiedliche Einstellungen zu Psychoedukation über Medikamente haben können, was deutlichen Einfluss darauf haben kann, wie die Patienten auf die Intervention reagieren.**

**Daraufhin wurden spezifische Matching-Methoden eingesetzt und damit die wissenschaftliche Methode der Studie verbessert.**

## **8. Wie wird das Exposé des Forschungsprojekts gemeinsam bewertet?**

**Wie werden die Daten analysiert und die Ergebnisse interpretiert?**

**Die Interpretation von Daten kann erheblich variieren, sie ist nie wertfrei. Z.B. werden klinische Forscher eher eine positive, »halb-volle« Interpretation liefern, um die Wahrscheinlichkeit einer Publikation zu erhöhen oder Geldmittel zu erhalten, während Nutzerinnen-Forscher eher bereit wären, eine weniger positive, »halb-leere« Version zu vermitteln.**

**Die Arbeit mit verschiedenen Interpretationen derselben Daten könnte zu neuen und aufregenden Fragen führen, die am Beginn der Studie noch nicht offensichtlich waren.**

# **9. Wie werden das Projekt und der Beitrag der Nutzer dokumentiert?**

**Wo Nutzerinnen an der Studie beteiligt waren, sollten sie auch bei der Dokumentation dabei sein, um sicherzustellen, dass der Einfluss der Nutzer auf die Studie bei einer Publikation erwähnt wird.**

**Ihr Beitrag soll entsprechend gewürdigt werden, z.B. durch eine Koautorenschaft. In dem vorliegenden Projekt zögerte die Consumer-Forscherin, als Koautorin zu erscheinen, da der Fokus der Studie immer noch Krankheitseinsicht und Compliance war.**

## **9. Wie werden das Projekt und der Beitrag der Nutzer dokumentiert?**

**Da der Einfluß der Nutzerinnen auf die Studie jedoch beträchtlicher war als ursprünglich gedacht, entschied sie sich, sowohl als Koautorin bei der publizierten Studie zu erscheinen als auch den vorliegenden zweiten Artikel zu veröffentlichen, in dem der Prozess der Nutzer-Einbeziehung beschrieben wurde.**

*Trivedi & Wykes, 2002*

# **10. Wie geschieht die Veröffentlichung und Verbreitung?**

**Allgemein werden Forschungsergebnisse nur in peer-reviewed akademischen Zeitschriften veröffentlicht oder auf Kongressen vorgetragen.**

**Diese erreichen nur einen relativ kleinen Kreis von Klinikern, die forschungsorientiert sind.**

**Das Department of Health in Großbritannien und Geldgeber haben betont, dass eine viel größere Verbreitung notwendig sei.**



# 10. Wie geschieht die Veröffentlichung und Verbreitung?

**Besonders die Verbreitung unter Nutzerinnen ist wichtig, da die neue Nutzer-Orientierung des britischen Gesundheitssystems nicht nur evidenzbasierte, zufallsverteilte, kontrollierte Studien verlangt, die bestimmen, welche Interventionen in die klinische Praxis umgesetzt werden sollen, sondern es ist auch eine Forderung von Seiten der Nutzerinnen selbst (Department of Health 1999).**

*Trivedi & Wykes, 2002*

# **10. Wie geschieht die Veröffentlichung und Verbreitung?**

**Um Ergebnisse von Forschungsstudien unter den Teilnehmern der Studien zu verbreiten, wurde von CriSP in Süd-London und vom Maudsley NHS Trust vorgeschlagen, sie darüber in einem Rundbrief zu informieren.**

**Oder zu diesem Zweck könnten Webseiten oder Gespräche und Diskussionen über die Forschungsergebnisse im Rahmen von Nutzer-Netzwerken und lokalen Gemeindegruppen initiiert werden.**

# Kritische Einschätzung von beiden Seiten

Von Seiten der **professionellen Forscher** werden folgende Einwände gegenüber einer partnerschaftlichen Forschung mit Nutzerinnenn eingebracht (Rose 2003):

- Ein beträchtlicher zusätzlicher Zeitaufwand in allen Phasen der Studie;
- Zusätzliche finanzielle Kosten für die Bezahlung der Nutzer-Forscher;

# Kritische Einschätzung von beiden Seiten

Von Seiten der **professionellen Forscher** werden folgende Einwände gegenüber einer partnerschaftlichen Forschung mit Nutzerinnenn eingebracht (Rose 2003):

- **Aufwändige und manchmal anstrengende, da sehr emotionale Diskussionen in bestimmten Phasen des Projektprozesses, um sich gemeinsam zu einigen über kontroverse Themen und Ziele;**
- **Skepsis und fehlendes Vertrauen auf Seiten vieler akademischer Forscher gegenüber der Einbeziehung von Nutzerinnen in die Forschung (z.B. Tyrer 2002).**

# Kritische Einschätzung von beiden Seiten

Von Seiten der **Nutzer** wird vor allem auf die Status- und Machtunterschiede zwischen Professionellen und Nutzerinnenn hingewiesen, ähnlich wie dies im Allgemeinen zwischen jüngeren und leitenden Teammitgliedern bei Forschungsprojekten existiert (vgl. Rose 2003b)

# Kritische Einschätzung von beiden Seiten

Sogar wenn eine **Nutzerinnen-Forscherin** über alle erforderlichen akademischen Grade verfügt, wird sie nicht die gleiche berufliche Karriere wie der professionelle Forscher erreichen.

Psychische Probleme können Karrieren unterbrechen.

Diskriminierung und Stigma verhindern immer noch, dass Menschen mit psychischen Problemen sich um Forschungsstellen bewerben oder sie bekommen können.

Es gibt Gehalts- und Statusunterschiede, so dass auch erfahrene Nutzer-Forscher in gemeinsamen Forschungsprojekten als »junior« bzw. unterlegen betrachtet werden.

# Kritische Einschätzung von beiden Seiten

- Äußerst schwierig ist es, wenn die Nutzerinnen-Professionellen-Beziehung von einer impliziten klinischen Patient-Arzt-Beziehung überdeckt wird, so als ob einige Mitarbeiter den Nutzer-Forscher durch eine doppelte Brille betrachten, zum einen als Forscher und zum anderen als Patienten.
- Dieser Punkt ist wahrscheinlich der wichtigste in der Psychiatrieforschung, da das Wissen des Patienten abgewertet werden kann aufgrund seiner Diagnose.
- *»Der Status der Nutzerinnen kann dafür benutzt werden, ihre Meinung zu unterlaufen bzw. zu degradieren mit der Begründung, dass eine Person nicht gleichzeitig logisch und verrückt sein kann.« (Rose, 2003)*

# **Kritische Einschätzung von beiden Seiten**

## **Ausblick**

**Die Nutzer benötigen einerseits eine spezifische Schulung in Forschungsfragen und andererseits Ermutigung von Seiten der akademischen Forscher, in Forschungsprojekten aktiv mitzuarbeiten.**

**Qualifizierte Nutzerinnen könnten – so Rose – in ihrer beruflichen Karriere vorwärts gehen und einen Dokortitel (z.B. Dr. phil.) erhalten, lokale Nutzer könnten trainiert werden und sie könnten als Moderatorinnen in Fokusgruppen oder als Interviewer tätig werden.**



# **Kritische Einschätzung von beiden Seiten**

## **Ausblick**

**Bei aller Kritik und Zweifel auf beiden Seiten wird der genuine Beitrag und die aktive Mitarbeit von Nutzern in Forschungsprojekten als wesentlich und unverzichtbar eingeschätzt, da die Komplexität des subjektiven Erlebens niemals nur von einer Seite – in der Regel der professionellen Seite – erfasst werden kann.**

**Dieser besondere Beitrag ist nicht nur für klinische Forscherinnen, sondern für das allgemeine Gesundheitswesen fruchtbar und bereichernd.**

# Wissenschaftliche Perspektiven

**Gesundheitsökonomie**



**Evidenz-basierte Medizin**



**Menschenrechte**

