Versorgungsforschung und Forschungszentren brauchen (mindestens) Partizipation von Betroffenen

Tagung
„Zukunft der psychiatrischen Versorgungsforschung“
Greifswald, 31.01.2019

Dr. phil. Elke Prestin

Worum geht es?
Klärung der zentralen Begriffe

Was ist Versorgungsforschung?

Versorgungsforschung hat die Aufgabe, wissenschaftliche Grundlagen für Lösungen zur Gestaltung, Organisation und Finanzierbarkeit des Gesundheitswesens zu schaffen. (…) Versorgungsforschung bezieht sich auf die Wirklichkeit der medizinischen Versorgung.

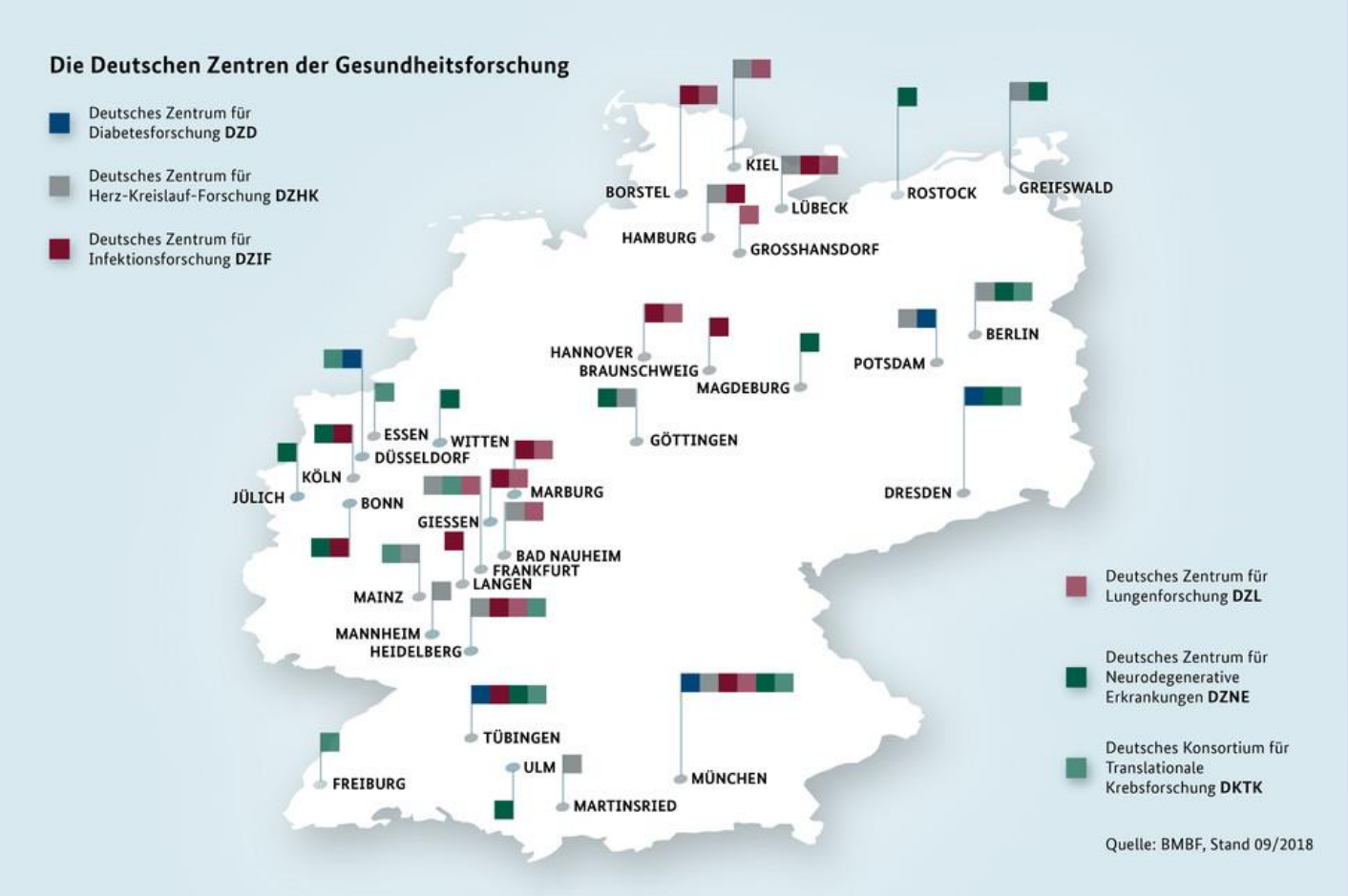
Quelle: G-BA
(https://innovationsfonds.g-ba.de/versorgungsforschung/)

Versorgungsforschung ist die Wissenschaft, die die Patientenversorgung und ihre Rahmenbedingungen beschreibt, erklärt und unter Alltagsbedingungen bewertet. Die Versorgungsforschung entwickelt neue Versorgungskonzepte und erprobt sie auch.

Quelle: Bundesministerium für Bildung und Forschung
(https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/versorgung.php)

Was sind Forschungszentren?

- Bisher sechs Deutsche Zentren der Gesundheitsforschung



Was sind Forschungszentren?

- Netzwerke aus universitären und außeruniversitären Einrichtungen
- Ziele:
  - Bündelung der Kräfte
  - Bessere Verknüpfung von Theorie (Grundlagenforschung, experimentelle Forschung) und Praxis (Anwendung, Versorgung)
- Sept. 2018:
  BMBF gibt Startschuss für die Einrichtung von zwei weiteren Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung
  - Zentrum für Kinder- und Jugendgesundheit
  - Zentrum für psychische Gesundheit

  → Ausschreibungsverfahren für Partner Anfang 2019

Was bedeutet Partizipation von Betroffenen?

Die (vage) Theorie:

„Versorgungsforschung kann nur dann erfolgreich sein, wenn sie sich an den Wünschen und Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten orientiert. Die Patientenorientierung sollte aber auch Möglichkeiten bieten, die Selbstbestimmung der Betroffenen zu fördern. (…) Die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen müssen daher bereits bei Forschungsprojekten berücksichtigt und Patientenvertretende schon frühzeitig eingebunden werden.“

Quelle: Bundesministerium für Bildung und Forschung
(https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/versorgung.php)

Was bedeutet Partizipation von Betroffenen?

Ein Beispiel aus der Realität:

Hey, M. & Maschewsky-Schneider, U. (Hrsg.) (2006). Kursbuch Versorgungsforschung. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

→ darin u.a. folgende Beiträge:

- „Innovation im Spannungsfeld von wissenschaftlich-technischen Potenzialen und sozialer Gestaltung – aus Sicht der forschenden Arzneimittelhersteller“

  Autor: Siegfried Throm, Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V.

- „Innovation im Spannungsfeld von wissenschaftlich-technischen Potenzialen und sozialer Gestaltung – aus Sicht der Patienten“

  Autor: Klaus-Dieter Kossow, Facharzt für Allgemeinmedizin, Facharzt für Psychotherapeutische Medizin

Wie lässt sich Betroffenen-Partizipation jenseits von Worthülsen spezifizieren?

UN-BRK als Ausgangspunkt

Artikel 3

Allgemeine Grundsätze

Die Grundsätze dieses Übereinkommens sind:

a) die Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit;

b) die Nichtdiskriminierung;

c) die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft;

d) die Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit;

(…)

UN-BRK als Ausgangspunkt

Artikel 4

Allgemeine Verpflichtungen

(3) Bei der Ausarbeitung und Umsetzung von Rechtsvorschriften und politischen Konzepten zur Durchführung dieses Übereinkommens und bei anderen Entscheidungsprozessen in Fragen, die Menschen mit Behinderungen betreffen, führen die Vertragsstaaten mit den Menschen mit Behinderungen (…) über die sie vertretenden Organisationen enge Konsultationen und beziehen sie aktiv ein.

Artikel 33

Innerstaatliche Durchführung und Überwachung

(3) Die Zivilgesellschaft, insbesondere Menschen mit Behinderungen und die sie vertretenden Organisationen, wird in den Überwachungsprozess einbezogen und nimmt in vollem Umfang daran teil.

Spezielle Bezüge zur Psychiatrie

Dainius Pûras (Litauen), UN-Sonderberichterstatter für das Recht auf Gesundheit (Bericht zum Thema „Mental Health“ vom 28. März 2017):

43. Health settings must empower users as rights holders to exercise autonomy and participate meaningfully and actively in all matters concerning them, to make their own choices about their health (...) and their treatment, with appropriate support where needed.

44. (…) It is important to facilitate the empowerment of individuals, especially those with particular mental health needs, through the support of self-advocacy initiatives, peer support networks, trialogues and other user-led advocacy initiatives, as well as new working methods, such as co-production, which ensure representative and meaningful participation in health-service.

Spezielle Bezüge zur Psychiatrie

95. To ensure that health-care services guarantee the right to mental health for all, States should:

(a) Ensure that users are involved in the design, implementation, delivery and evaluation of mental health services, systems and policies; (...)

Ebenen der Partizipation

1) Eigene Behandlung / Genesung
   - ✓ „Shared Decision Making“, wo möglich
   - ✓ „Unterstützte Entscheidungsfindung“, wo nötig
2) Mitgestaltung des Behandlungssettings im engeren Sinne
   - ✓ Peer-Arbeit
   - ✓ Einbezug der Expertise von Psychiatrie-Erfahrenen bei der Entwicklung und Ausgestaltung von Angeboten
3) Mitgestaltung des Settings im weiteren Sinne / auf gesellschaftlicher Ebene
   - ✓ Beteiligung an Forschungsprojekten und Evaluationen
   - ✓ Verbindliche Mitwirkung in Gremien zur Weiterentwicklung des psychiatrischen Versorgungssystems

Teilhabe und Teilgabe

Therapeutisch-paternalistische Zugänge zu Partizipation

- Partizipation hilft den Betroffenen, stärkt ihr Selbstbewusstsein
- Konzept der Salutogenese

→ Argumentation ist zwar im Kern treffend, muss aber ergänzt werden durch…

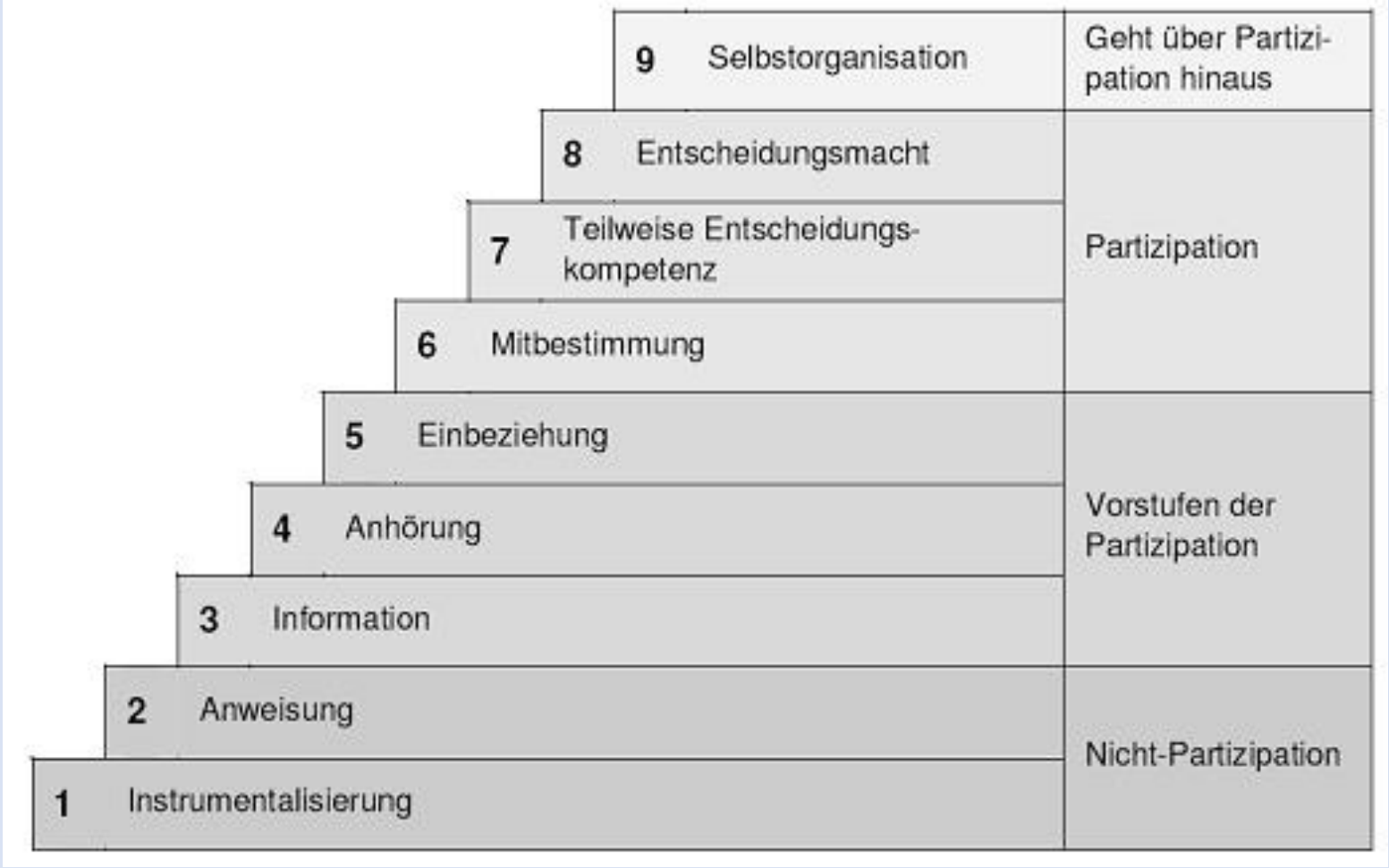
Gaben-orientierte Zugänge zu Partizipation

- Betroffene bringen eigenen Expertise ein
- Erfahrungswissen ist auf allen Ebenen der psychiatrischen Versorgung wertvoll

  → unverzichtbar auch für die psychiatrische Versorgungsforschung

Betroffenen-Partizipation in der Forschung: Ausprägungen und Hintergründe

Stufenmodell von Partizipation in der Forschung



Wright et al. 2010: 42; zitiert nach von Unger 2012: 11

Motive und Ziele

(1) Nutzung der „Feldkompetenz“ der Betroffenen, z.B.:

- Anregungen für praxisrelevante Forschungsthemen und -fragen
- Verbesserung von Erhebungsinstrumenten
- Leichterer Zugang zu Versuchspersonen, Gewinnung von Vertrauen
- Unterstützung bei der kontextsensiblen Interpretation von Ergebnissen
- Unterstützung bei der Dissemination der Ergebnisse über Fachkreise hinaus

Kritische Diskussion:

- i.d.R. nur mit Vorstufen von Partizipation verbunden, keine echte Mitbestimmung im Forschungsprozess
- Gefahr der Pseudo-Beteiligung („tokenism“), z.B. in Beiräten
- Gratifikation (Bezahlung, Publikationen, Renommee) liegt einseitig bei den professionellen Forschern

Motive und Ziele

(2) Sozialreformatorische Zielsetzung

- Veränderung der sozialen Wirklichkeit auf der Basis von Einblicken in die Lebenspraxis
- Empowerment von Minoritäten, Randgruppen, Benachteiligten…

Kritische Diskussion:

(i) Darf Forschung einen Veränderungsanspruch haben?

- Klassische Antwort (v.a. der Grundlagenforschung):
  Nein, Forschung ist rein erkenntnisbezogen
- Dagegen z.B. Aktionsforschung:
  iterative Verbindung von Forschung und Weiterentwicklung der Praxis
- Versorgungsforschung zielt von vornherein auf Veränderung der Praxis ab
  → notwendig, Wertegerüst und Ziele zu explizieren / zu reflektieren!

Motive und Ziele

(ii) Ist Empowerment durch Betroffenen-Partizipation möglich?

- Pro-Argument:
  im Gegensatz zur „Wissens-Abschöpfung“ hier i.d.R. echte Partizipation / Mitbestimmung im Forschungsprozess
- Contra-Argument:
  Partizipation ist immer nur TEIL-Habe an etwas Vorgegebenem;
  Profis (aktiv) beteiligen Betroffene (passiv)

Jenseits der Partizipation:

- „Survivor controlled research“ (Ursprung in GB)
- Protagonistinnen z.B. Prof. Diana Rose (Professor of User-Led Research, King‘s College, London), Jasna Russo
- Hintergrund:
  Kritik an klassischer Rollenverteilung in der Forschung,
  Kritik am biomedizinischen Modell psychischer Krankheit

Biomedizinisch determinierte Forschung

Max-Planck-Institut für Psychiatrie, Forschungsgruppe Translationale Forschung (d.h. Verbindung von Grundlagenforschung mit praktischer Anwendung):

„Das Ziel dieser Abteilung ist es, zu einer neuen, **Biologie-basierten Taxonomie psychiatrischer Erkrankungen** beizutragen sowie präventive und therapeutische Strategien zu entwickeln, die mit einem solchen **mechanistischen Erkrankungsverständnis** tatsächlich auf die biologische Ursache der Erkrankung des Einzelnen eingehen."

(https://www.psych.mpg.de/1448291/binder)

Cave:

Auch die Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung sind der Translationalen Forschung gewidmet

→ Welche Ansätze werden im neuen DZG für psychische Gesundheit dominieren?

Beispiele nutzergeleiteter Forschung

„The Well-Being Project: Mental Health Clients speak for themselves“
(Leitung: Jean Campbell & Ron Schraiber, 1986-1989)

- weltweit erste ausschließlich von Psychiatrie-Erfahrenen durchgeführte Studie
- gefördert vom California Department for Mental Health
- Frage: Welche Lebensbedingungen, Aktivitäten, Erfahrungen im Alltag und Hilfsangebote sind für psychisch erkrankte Menschen hilfreich, welche schädlich?
- Befragung von ca. 500 Klienten, Angehörigen und Professionellen aus dem psychiatrischen Versorgungssystem
- die 150 Items für die Fragebögen wurden gemeinsam mit 25 Psychiatrieerfahrenen entwickelt

Beispiele nutzergeleiteter Forschung

Nutzer-fokussiertes Monitoring als Evaluation aus Sicht der Psychiatrie-Erfahrenen

(Leitung: Diana Rose et al., Ende der 1990er bis in die frühen 2000er Jahre)

- Entwickelt am NGO Sainsbury Centre for Mental Health in London
- Entwicklung von Forschungsfragen, offenen und skalierten Interviewfragen aus der Perspektive der Nutzer lokaler psychiatrischer Versorgung
- Dadurch andere Schwerpunkte, z.B. bzgl. Medikation:
  - Traditionelle Forschung fokussiert Compliance
  - Nutzergeleitete Forschung fokussiert Wahlmöglichkeiten, Informationen über Nebenwirkungen, Erleben von Würde von Wertschätzung
- Studie zu EKT ergab deutliche Unterschiede zu den Ergebnissen traditioneller Forschung (Rose, Fleischmann, Wykes et al. 2003)

Beispiele nutzergeleiteter Forschung

Nutzer-Erfahrungen mit personenzentrierten Hilfen in Berlin

(Leitung: Annette Lorenz, Jasna Russo & Florian Scheibe, 2006-2009)

- Hintergrund: Einführung des „Behandlungs- und Rehabilitationsplans“
  - wissenschaftliche Evaluation durch zwei Forschungsinstitute
  - Beide Institute befragten nur die Leistungsanbieter und Mitarbeiter
- Daraufhin Initiative: Nutzergeleitetes Projekt
  - finanziert durch „Aktion Mensch“ und „Der Paritätische“
  - Evaluation der Nutzer-Erfahrungen mit personenzentrierten Hilfen (u.a. BRP und Fallkonferenzen)
    → schrittweise Entwicklung der Instrumentarien gemeinsam mit den Nutzern (Interviews, dann Fokusgruppen)
- Einige zentrale Ergebnisse der Evaluation:
  - Unterschrift unter BRP erfolgt oft unter Druck
  - Nutzer schätzen Gespräche mit Mitarbeitern als wichtigste Hilfe ein
  - Skepsis gegenüber Medikamenten kann selten offen besprochen werden

Beispiele nutzergeleiteter Forschung

- Auf Grundlage der Evaluation Entwicklung praktischer Maßnahmen, u.a.
  - Entwicklung und Prüfung von Qualitätsstandards für ein Angebot tagesstrukturierender Maßnahmen (occupational day center)
  - nutzergeleitetes Training für Bewohner und Mitarbeiter einer therapeutischen Wohneinrichtung zur nicht-medikamentösen Krisenbewältigung
  - Austausch mit den verantwortlichen Politikern in Berlin

→ Damit praktische Umsetzung im Sinne der „Aktionsforschung“

Vorgehen entspricht der Aufgabe von Versorgungsforschung!

- „Die Versorgungsforschung entwickelt neue Versorgungskonzepte und erprobt sie auch.“ (BMBF)
- aber faktisch kaum umgesetzt, weil Gratifikationen fehlen (Priorität auf Forschungsgeldern und Publikationen)

Herausforderungen und Chancen partizipativer bzw. nutzerkontrollierter Forschung

Forschungsmethoden und Gütekriterien

Herausforderungen:

- Interview und Fokusgruppen sind zentrale Methoden partizipativer und nutzergeleiteter Forschung
  - ⚠ In der aktuellen Wissenschaft Primat quantitativer Methoden
  - ⚠ Evidenzbasierte Medizin favorisiert Meta-Analysen und RCTs,
- Betroffene als Forschungssubjekte bringen eigene Erfahrungen und Positionen ein
  - ⚠ Klassische Gütekriterien: Objektivität (aber: kontrovers), Reliabilität (aber: „Replikationskrise“), Validität (aber: s.a. „ökologische Validität“)

Chancen:

- Reduktionismus der aktuellen Standards kommt in den Blick
- Diskussion des Verhältnisses von Evidenzbasierung und Personenzentrierung
- Diskussion der Interessengeleitetheit von (Translations-)Forschung

Forschungsmethoden und Gütekriterien

Interessengeleitetheit von (Translations-)Forschung:

„Eine effiziente Translationsforschung macht die Zusammenarbeit mit privatwirtschaftlichen Unternehmen notwendig. Die DZG [Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung] legen deshalb einen **Schwerpunkt auf die wirtschaftliche Verwertbarkeit von Forschungsergebnissen** und auf Kooperation mit Unternehmen.

Mit Hilfe der leistungsfähigen Gesundheitswirtschaft in Deutschland soll es gelingen, innovative diagnostische Verfahren und therapeutische Ansätze **im Interesse einer wirtschaftlichen und bezahlbaren Gesundheitsversorgung** breit anzuwenden.

(https://www.bmbf.de/de/deutsche-zentren-der-gesundheitsforschung-394.html)

Qualifikation der Betroffenen

Herausforderungen:

- Wissenschaftliches Arbeiten erfordert eine entsprechende fachliche Qualifikation und Reflexionsfähigkeit
  - ⚠ Betroffenen fehlt i.d.R. die entsprechende Ausbildung
  - ⚠ Die vorhandene fachliche Qualifikation psychiatrie-erfahrener Wissenschaftler wird angezweifelt

Chancen:

- Qualifizierung Betroffener durch Projekte wie „EmPeeRie“
- Thematisierung und Hinterfragung von Vorbehalten gegenüber psychiatrie-erfahrenen Wissenschaftlern

Rollenzuschreibungen

Herausforderungen:

- Feste Rollenverteilung „Forscher“ vs. „Forschungsobjekt“ entfällt
  - ⚠ Erlernte Haltungen und Verhaltensmuster basieren auf strikter Rollentrennung
  - ⚠ Profis beziehen bislang Selbstwertgefühl und Renommee auch aus der hierarchischen Überlegenheit gegenüber den Betoffenen

Chancen:

- Einsetzender Reflexionsprozess über…
  - … Rolle und Verantwortung von Forschern,
  - … reduktionistische Rollenzuschreibungen gegenüber Betroffenen
- Anti-Stigma-Wirkung über den engen Bereich der Forschung hinaus durch veränderte Wahrnehmung

  → auch relevant für die Ausbildung (Mitwirkung von Betroffenen)

Fazit:
Versorgungsforschung und Forschungszentren
brauchen Betroffene
als Forschungs-Subjekte

Fazit

Partizipative, kollaborative und nutzergeleitete psychiatrische Versorgungsforschung bedeutet:

- Teilhabe und Teilgabe im Sinne der UN-BRK
  - Anti-Stigma-Wirkung
- Wichtige Impulse für die Weiterentwicklung der Forschung selbst
  - Feldkompetenz und Verbesserung der ökologischen Validität
  - Chance zur Reflexion und Weiterentwicklung von Grundhaltungen, Zielen und Methoden
- Wichtige Impulse für die Weiterentwicklung der psychiatrischen Versorgung
  - Reale Personen-/Nutzerzentrierung
  - Fokus auf Umsetzung in die Praxis

DANKE

für die Aufmerksamkeit!

Kontakt:
Dr. Elke Prestin
E-Mail: Prestin@web.de
http://elke-prestin.de