

Partizipative Forschung in Klinischer Psychologie und Psychiatrie in Deutschland – Erreichtes, Gelebtes und ein Blick nach vorne

Participatory Research in Clinical Psychology and Psychiatry in Germany – Achievements, Implementation, and a Look to the Future



Isabel Dziobek



Silke Lipinski

Autoren

Isabel Dziobek, Silke Lipinski

Institut

Klinische Psychologie Sozialer Interaktion, Humboldt-Universität zu Berlin, Institut für Psychologie

Bibliografie

Psychiat Prax 2021; 48: 337–340

DOI 10.1055/a-1614-0719

ISSN 0303-4259

© 2021. Thieme. All rights reserved.

Georg Thieme Verlag KG, Rüdigerstraße 14,
70469 Stuttgart, Germany

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Isabel Dziobek, Klinische Psychologie Sozialer Interaktion, Humboldt-Universität zu Berlin, Berlin School of Mind and Brain, Institut für Psychologie, Unter den Linden 6, 10099 Berlin, Deutschland
isabel.dziobek@hu-berlin.de

Es gibt viele gute Gründe für *partizipative Forschung* (auch *Public and Patient Involvement [PPI]*), deren Ziel die Integration von Patienten und Angehörigen als Mitgestalter in den Forschungsprozess ist: Es ist ethisch und rechtlich geboten [1], eine Mitsprache zu gewähren und Forschung wird durch sie qualitativ besser, relevanter, glaubwürdiger und z.T. sogar billiger [2]. Konsequenterweise fordern zunehmend wissenschaftliche Journale und Forschungsförderer die Beteiligung von Erfahrungsexperten (EE), wie z. B. die BMBF-Initiativen zur Förderung klinischer Studien mit hoher Relevanz für die Patientenversorgung und des Deutschen Zentrums für Psychische Gesundheit (DZP). Trotz allem wird PPI in der psychologisch-psychiatrischen Mainstreamforschung in Deutschland – vor allem, wenn sie mit wirklicher Entscheidungsmacht von EE einhergeht – bisher kaum realisiert [3]. Die Gründe hierfür sind u. a., dass PPI kosten- und zeitintensiv ist und dass Macht über den Forschungsprozess ungerne geteilt wird.

Unter den Ausnahmen befindet sich die PPI-Gruppe Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK), im Rahmen derer mehr als 30 autistische Personen gemeinsam mit autistischen und nicht-autistischen Wissenschaftlern seit 2007 Fragestellungen erforschen, die autistische Menschen als relevant identifizieren

(<http://www.autismus-forschungs-kooperation.de>). Thematische Schwerpunkte sind u. a. autissmuspezifisches Wissen relevanter Berufsgruppen (z. B. Hausärzte, Jobcentermitarbeiter) und dessen Auswirkung auf die Inklusion sowie Möglichkeiten einer verbesserten psychologischen Versorgung [4]. Die Dissemination der Forschungsergebnisse erfolgt durch wissenschaftliche Publikationen und Tagungsbeiträge sowie unter gesellschaftlichen Stakeholdergruppen mittels leicht verständlichem Aufklärungsmaterial wie z. B. Flyern oder Videos; für ihre Arbeit erhielt die AFK 2016 den Anti-Stigma-Preis der DGPPN. Basis der erfolgreichen Zusammenarbeit, die Entscheidungsmacht in allen Schritten des Forschungsprozesses teilt, ist die Begegnung der Beteiligten auf respektvoller Augenhöhe sowie Vertrauen und Offenheit für gegenseitiges Lernen.

Die jüngst erstarkte Aufmerksamkeit für PPI bedeutet eine historische Chance, Forschung und Versorgung im Bereich psychische Gesundheit in Deutschland zu verbessern. Es gilt nun, Infrastrukturen zu etablieren, die PPI nachhaltig fördern und ein besonderes Augenmerk auf die Qualität der Maßnahmen zu legen, um vergangene Fehler zu vermeiden, die zu Scheinbeteiligung (sog. Tokenism) führten [5].

Die Dokumentation der Erfolge und Fehlschläge von Good-Practice-Beispielen wie der AFK, wurde als wichtig identifiziert, um zukünftige PPI-Projekte zu informieren. Es wird hier der Versuch unternommen, aus Erfahrungen mit der AFK Kernkomponenten für den Erfolg von PPI zu identifizieren und Empfehlungen abzuleiten für zukünftige PPI-Unterfangen in Deutschland.

Respekt und Vertrauen sind Grundvoraussetzungen, die aktiv hergestellt werden müssen

In der Literatur zu PPI wird die Wichtigkeit einer von Respekt und Vertrauen geprägten Grundhaltung der Akteure herausgestellt [3]. Anleitung dazu, wie diese sich herstellen lässt, findet man jedoch in den wenigen praktischen PPI-Leitfäden kaum. Auf der Sachebene alleine ist sie nicht zu erreichen; sie erfordert kontinuierliche menschliche Begegnungen.

Aus der Arbeit der AFK wissen wir, dass die Etablierung von Respekt und Vertrauen durch aufmerksames gegenseitiges Zuhören und Berücksichtigung aller Meinungen, die Bereitschaft, immer wieder demokratisch abzustimmen, und sich auf gewünschten Sprachgebrauch einzustellen, aber auch der erwartungsfreien Akzeptanz von Grenzen bezüglich zeitlichem und inhaltlichem Mitwirken etc. entsteht. Aus gegenseitigem Respekt ist mit der Zeit durch die gemeinsamen Projekterfahrungen, die eine Art Prüfsteine darstellen, gegenseitiges Vertrauen erwachsen. Es besteht der Rahmen dafür, mögliche Verletzungen angstfrei zu thematisieren und zeitnah Klärung herbeizuführen. Vertrauen sehen wir in der AFK insbesondere durch Transparenz ermöglicht: Sämtliche Informationen werden für alle zugänglich geteilt – ggf. über mehrere Medien. Wir identifizieren Transparenz als einen Aspekt von gelebtem Respekt und Katalysator von Zusammenarbeit „auf Augenhöhe“.

Soll PPI in größerer Skalierung stattfinden, scheint eine initiale Erarbeitung von Zielen bezüglich Grundhaltungen geboten. Aus gemeinsamer Reflexion sollten Operationalisierungen und Methoden zu deren Realisierung hervorgehen und in einem Basic Framework festgehalten werden. Dabei sollte insbesondere die Berücksichtigung heterogener Bedürfnisse für barrierefreie Partizipation als selbstverständlich gewährleistet werden.

Macht und Entscheidungsfindung

Zentrales Charakteristikum von PPI ist echte Entscheidungsmacht von EE im Forschungsprozess. Gerade im Kontext von historischem oder selbst erlittenem Machtmissbrauch im Zusammenhang mit psychologischer/psychiatrischer Versorgung haben EE häufig eine erhöhte Sensibilität für Machtstrukturen [6]. Die Organisatoren von PPI stehen hier konsequent in der ethischen Verpflichtung, gerechte Machtverhältnisse herzustellen.

In der AFK werden historische und aktuelle (Ohn)Machterfahrungen der EE entlang von aktuellen Erlebnissen im „Tagesgeschäft“ thematisiert und validiert. Gleichzeitig berichten auch Forschende kritisch über hierarchische oder dem Wissen-

schaftssystem immanente Schiefen in der Machtverteilung. Die Entscheidungsmacht wird zwischen den Beteiligten geteilt. Von der Forschungsfrage bis zur peer-reviewten Publikation der Ergebnisse mit gemischten Autorenlisten wird alles demokratisch verhandelt und gemeinsam umgesetzt. Diese Stufe von PPI (Kokreation) wird in Deutschland bisher selten realisiert und kann somit als ein Good-Practice-Beispiel gelten.

Vor allem in der immer noch größtenteils klar hierarchisierten Psychiatrie und konkurrenzgeprägten quantitativen biomedizinischen Forschung lastet fortdauernd Druck auf den Beteiligten, die eigene Verortung im Machtgefälle zu sichern. Diese gewohnte Struktur für PPI zu verlassen, indem Macht abgegeben wird, dürfte eine der größten Hürden für das Zustandekommen von PPI sein. Um geteilte Entscheidungsprozesse trotzdem breit und nachhaltig möglich zu machen, empfiehlt sich die regelmäßige Reflexion und ein verschriftlichtes Gerüst, das verbindliche Formate für Beteiligungsmöglichkeiten definiert (z. B. Abstimmungsverfahren, Zeiträume für Entscheidungen). Diese sollten sich in Fördermechanismen spiegeln, indem z. B. Finanzierungsausschüttungen an deren Einhaltung gekoppelt werden [7].

Lernen

Im Rahmen von PPI kommen Personen mit oft sehr unterschiedlichen akademischen Kompetenzen und Erfahrungswissen zusammen. Damit Interaktion und Zusammenarbeit trotzdem gelingen können, gilt es, von anderen zu lernen – das betrifft Forschungsabläufe und Methoden sowie Expertisen und Sichtweisen aus gelebter Erfahrung. Das Konzept von PPI beinhaltet daher auch die Befähigung von EE, sich an Entscheidungen und Forschungsaktivitäten überhaupt erst beteiligen zu können. Quantitative Forschung, in der Beteiligung deutlich seltener ist als in qualitativer Forschung, ist davon nicht ausgenommen.

In der quantitativ arbeitenden AFK gibt es immer wieder Treffen mit expliziten Lerninhalten, z. B. zu verwendeten Statistiken, Abläufe bei der Publikation, Präsentation von Postern. Im Gegenzug erhalten die Forschenden durch mit ihnen geteilte Innenansichten wertvolles Wissen, um relevante Fragestellungen zu finden, Werkzeuge (z. B. Experimentabläufe oder Items) besser auf die Zielgruppe anzupassen und damit die Forschungsergebnisse valider zu machen. Es entsteht eine holistische Sicht auf die realmenschliche Bedeutung der von ihnen studierten Phänomene – über Buchwissen oder Begegnungen in meist krisenhaften Situationen hinaus.

Daher sollten in neu zu konstituierenden PPI-Strukturen Lernmöglichkeiten, z. B. in Workshops, geschaffen werden. Obwohl es bereits Curricula für Fortbildungen gibt, richten sich diese bisher meist entweder an Forschende oder EE. Empfehlenswert wären gemeinsame Formate, in denen Austausch von Wissen und Perspektivübernahme ermöglicht werden.

Gut Ding will Weile haben

PPI ist zeitintensiv. Unter anderem erfordert das Aufeinandertreffen heterogener Gruppen einen hoch individualisierten An-

satz. Kommen EE aus den unterschiedlichen Kontexten von Betroffenen- und Angehörigen-/Eltern-Communities zusammen, erschweren zum Teil historisch gewachsene Interessendivergenzen den Forschungsprozess.

Die Realisierung der verschiedenen Forschungsstudien der AFK der letzten 15 Jahre benötigte erheblich mehr Zeit als Studien mit vergleichbaren quantitativen Untersuchungsdesigns aus dem klinischen Mainstream. Vor allem das kontinuierliche bidirektionale Lernen und die gemeinsame Entscheidungsfindung durch transparente Aufarbeitung sämtlicher Inhalte mit ausreichendem zeitlichen Kontingenz sowie hochfrequente Aushandlungsrunden sind zeitintensiv.

Gerade wenn PPI in biomedizinischen Forschungskontexten etabliert werden soll, besteht die Gefahr, dass die Charakteristiken dieses Paradigmas, wie das Streben nach Effizienz – und damit nach Geschwindigkeit – sowie der Fokus auf Outcomes – eher als auf die Prozesse selbst – PPI-Prozesse vereinnahmen. In diesen Kontexten wird PPI häufig mit dem Impact der Maßnahmen im Sinne eines epistemischen Mehrwerts gerechtfertigt und nicht sosehr mit der ethischen Verpflichtung einer Beteiligung (vgl. [8]). Für PPI kann das implizieren, dass EE instrumentalisiert und in ein nicht leistbares Arbeitstempo gedrängt werden, was letztlich Scheinbeteiligung begünstigt. Das Berücksichtigen der besonderen Bedürfnisse bezüglich zeitlicher Kontingenz der verschiedenen Akteure ist folglich kritisch wichtig für PPI und ermöglicht erst ein gesundes Wachsen in eine geteilte Entscheidungsfindung.

Interne und externe PPI-Infrastruktur

Die Bereitstellung von zentralen Strukturen für PPI, inkl. Materialien und Mitarbeiter zur Unterstützung und Qualitätskontrolle für PPI, wurde in internationalen Beispielen als kritisch wichtig identifiziert [9]. In Deutschland gibt es im Bereich psychische Gesundheit im Vergleich zu Ländern mit starker PPI-Tradition wie England oder Australien kaum etablierte Infrastrukturen jenseits von Patientenbeiräten, die meist nur eine beratende Funktion haben. Erst seit 2019 existiert die erste Abteilung für Patient and Stakeholder-Engagement mit eigener Referentin am BIH QUEST Center der Berliner Charité.

In der AFK wird die Unterstützungsstruktur – mangels finanzieller Mittel für eine Stelle – durch die Gruppe selbst gebildet. Die Kernkompetenzen jeder Person dienen als beratende oder umsetzende Ressource für bestimmte Aufgaben, z.B. für Schriftstücke, Grafiken, Webauftritte, Statistiken oder Sprachkorrektur. Gleichzeitig ist die AFK in ein Netzwerk mit Kompetenzen bezüglich Theorie über und Methoden zu PPI eingebunden, dessen Input und Kooperation zur Verbesserung der Arbeit beigetragen hat (z.B. PartNet, BIH QUEST). Um den Austausch zu PPI anzuregen und Initiativen im Bereich Klinische Psychologie und Psychiatrie zu bündeln, haben die Autorinnen jüngst den Berliner Kreis für Partizipative Forschung in der Klinischen Psychologie und Psychiatrie (B-Part) gegründet.

Die Errichtung unterstützender PPI-Infrastrukturen ist von zentraler Relevanz, wenn die Etablierung von PPI nachhaltig sein soll. Eine Einbindung in den aktuellen fachlichen Diskurs zu PPI, die Etablierung eines Netzwerks und das Bündeln von

Kompetenz im Bereich PPI sowie die Bereitstellung von z.B. standardisierten Leitfäden, Curricula und Werkzeugen sollte durch sie zeitnah und standortspezifisch ermöglicht werden.

The proof is in the pudding

Infrastrukturen können den Boden für PPI bereiten; wachsen kann PPI aber nur in der Praxis. Erst der gelebte Respekt vor den jeweiligen Sichtweisen und Kompetenzen und erlebte Emanzipation lässt das Vertrauen zueinander stabil werden. Mit jeder Gelegenheit, unterschiedliche Kompetenzen bereichernd zusammenzutragen, bilden sich die Früchte von PPI aus.

Die AFK hat vor fast 15 Jahren sehr kurz nach Initiierung der Gruppe mit einem Projekt gestartet, das Vorurteile über Autismus in der Allgemeinbevölkerung untersuchte. Hier wurden, damals noch händisch, gemeinsam Daten auf dem Alexanderplatz in Berlin gesammelt, das erste wissenschaftliche Poster zusammen angefertigt und auf einer Konferenz präsentiert sowie dessen Erfolg miteinander gefeiert. Obwohl die gemeinsamen Arbeitsschritte für die meisten einen „Sprung ins kalte Wasser“ darstellten, waren es gerade das Ausprobieren und die gegenseitige Unterstützung, aus denen rasch Vertrauen und Empowerment resultierten.

Wir leiten aus dieser Erfahrung ab, dass im Rahmen neu zu konstituierender PPI die Durchführung gemeinsamer Projekte zeitnah realisiert werden sollte, um ein Hineinwachsen in den Rahmen zu fördern und besondere Bedarfe bezüglich einer unterstützenden Infrastruktur zu erfassen. Als besonders geeignet für die Initiierung von PPI-Projekten wurden partizipative Studien identifiziert, die die Präferenzen von EE bezüglich Forschungsfragen großflächig untersuchen [10]. Sie ermöglichen durch Online-Teilnahme eine besonders breite und niedrigschwellige Einbindung weiterer EE und liefern im Sinne eines Crowdsourcings von Ideen patientenorientierte Vorschläge für mögliche relevante Forschungsfragen.

Es sind vor allem solche Projekte mit hoher Beteiligungsoption für EE und geteilter Entscheidungsmacht, die helfen, die Wissenschaft im Bereich Klinische Psychologie und Psychiatrie in Deutschland weiter zu demokratisieren. Als wichtiger nächster Schritt werden PPI-spezifische Infrastrukturen benötigt, die den niedrighwelligen Einstieg – für EE wie Forschende – in Forschungsinstitutionen fördert und damit auch die nachhaltige Etablierung von PPI.

Danksagung

Wir bedanken uns bei allen Mitgliedern der AFK für die sehr gute Zusammenarbeit und hilfreichen Anmerkungen zum Text.

Interessenkonflikt

Die Autorinnen geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- [1] Bundesgesetzblatt Teil II Artikel 4. UN-Behindertenrechtskonvention Allgemeine Verpflichtungen. Köln: Bundesanzeiger Verlag; 2008: 1419
- [2] Levitan B, Getz K, Eisenstein EL et al. Assessing the Financial Value of Patient Engagement: A Quantitative Approach from CTTI's Patient Groups and Clinical Trials Project. *Ther Innov Regul Sci* 2018; 52: 220–229
- [3] von Peter S. Partizipative und kollaborative Forschungsansätze in der Psychiatrie. *Psychiat Prax* 2017; 44: 431–433
- [4] Lipinski S, Blanke ES, Suenkel U et al. Outpatient Psychotherapy for Adults with High-Functioning Autism Spectrum Condition: Utilization, Treatment Satisfaction, and Preferred Modifications. *J Autism Dev Disord* 2019; 49: 1154–1168
- [5] PartNet, von Peter S, Bär G et al. Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis? *Gesundheitswesen* 2020; 82: 328–332
- [6] Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V. (DGPPN), Hrsg. Dossier Schwerpunkt Dialogische Perspektiven. 2020: <https://www.dgppn.de/leitlinien-publikationen/dossier.html>; Stand: 07.09.2021
- [7] Bethmann A, Behrisch B, von Peter S. Förder- und Rahmenbedingungen für Partizipative Gesundheitsforschung aus Projektsicht. *Bundesgesundheitsbl* 2021; 64: 223–229
- [8] Friesen P, Lignou S, Sheehan M et al. Measuring the impact of participatory research in psychiatry: How the search for epistemic justifications obscures ethical considerations. *Health Expect* 2021; 24: 54–61
- [9] Jinks C, Carter P, Rhodes C et al. Sustaining patient and public involvement in research: A case study of a research centre. *Journal of care services management* 2013; 7: 146–154
- [10] Lloyd K, White J. Democratizing clinical research. *Nature* 2011; 474: 277–278