

sozialpsychiatrische informationen

Sonderdruck

Sozialpsychiatrische Forschung – von der Evidenz zur besseren Praxis?

Autorinnen und Autoren:
Elena Demke, Kolja Heumann,
Candelaria Mahlke, Thomas Bock
Seiten 43–46

EmPeeRie – Empower peers to research Vorstellung eines Hamburger Projekts zur Förderung von partizipativer und betroffenenkontrollierter Forschung

Zusammenfassung Forschung Psychatriererfahrener und Partizipation im wissenschaftlichen Feld seelische Gesundheit stehen in Deutschland noch am Anfang, trotz einzelner Pionierarbeiten bereits vor mehr als zehn Jahren. Der Beitrag schildert die Aktivitäten eines aktuellen Hamburger Projekts: EmPeeRie. Dazu zählen eine öffentliche Ringvorlesung, Wissenschaftsberatung durch ein Gremium aus Betroffenen und Angehörigen und die Förderung eigenständiger Forschungsideen Betroffener.

ISSN 0171 - 4538

Verlag: Psychiatrie Verlag GmbH, Ursulaplatz 1,
50668 Köln, Tel. 0221 167989-11, Fax 0221 167989-20
www.psychiatrie-verlag.de, E-Mail: verlag@psychiatrie.de

Erscheinungsweise: Januar, April, Juli, Oktober

Abonnement: Print für Privatkunden jährlich 40,50 Euro einschl. Porto, Ausland 40,50 Euro zzgl. 15 Euro Versandkostenpauschale. Das Abonnement gilt jeweils für ein Jahr. Es verlängert sich automatisch, wenn es nicht bis zum 30.9. des laufenden Jahres schriftlich gekündigt wird. **Bestellungen nimmt der Verlag entgegen.**

Redaktionsanschrift: beta89, Günther-Wagner-Allee 13, 30177 Hannover

Redaktionssekretariat: Peter Weber
Tel. 0511 1238282, Fax 0511 1238299
E-Mail: si@psychiatrie.de

Redaktion:
Peter Brieger, Kempten
Michael Eink, Hannover
Hermann Elgeti, Hannover
Uwe Gonther, Bremen
Silvia Krumm, Ulm

Gunther Kruse, Langenhagen
Klaus Nuißl, Regensburg
Sibylle Prins, Bielefeld
Kathrin Reichel, Berlin
Ulla Schmalz, Düsseldorf
Annette Theißing, Hannover

Samuel Thoma, Berlin
Peter Weber, Hannover
Dyrk Zedlick, Glauchau

Autorinnen und Autoren:
Elena Demke, Kolja Heumann,
Candelaria Mahlke, Thomas Bock



EmPeeRie – Empower peers to research Vorstellung eines Hamburger Projekts zur Förderung von partizipativer und betroffenenkontrollierter Forschung

Zusammenfassung Forschung Psychiatrieerfahrener und Partizipation im wissenschaftlichen Feld seelische Gesundheit stehen in Deutschland noch am Anfang, trotz einzelner Pionierarbeiten bereits vor mehr als zehn Jahren. Der Beitrag schildert die Aktivitäten eines aktuellen Hamburger Projekts: EmPeeRie. Dazu zählen eine öffentliche Ringvorlesung, Wissenschaftsberatung durch ein Gremium aus Betroffenen und Angehörigen und die Förderung eigenständiger Forschungsideen Betroffener.

Das Projekt EmPeeRie, das im Herbst 2015 in Hamburg startete, entstand sowohl zufällig als auch folgerichtig. Zufällig begegneten sich Thomas Bock und Elena Demke in einer Lehrveranstaltung, in der Letztere als Studierende einen Vortrag über User/Survivor Research hielt.¹ Das Skript des Vortrags floss später in einen Förderantrag bei der Hamburger Stiftung für Wissenschaft und Kultur ein. Wenige Seiten genügten. Zeit, Ort und Adressat stimmten. Ausgehend vom Psychoseseminar, erschien es nach langjährigen Erfahrungen mit dem Trialog in Lehre und Anti-Stigmaarbeit² (z.B. »Irre menschlich« e.V. Hamburg) sowie Praxis (Peerarbeit³, open dialogue, Behandlungsvereinbarung⁴) zudem folgerichtig, sich auch im Bereich Forschung in Hamburg um stärkere Beteiligung Psychiatrieerfahrener zu bemühen⁵. Die Förderung ist unbürokratisch und sieht Eigenmittel der Universität vor. Die Ziele sind ehrgeizig und leben von und mit dem großen Engagement aller Beteiligten.

Ziele des Projekts **EmPeeRie** sind

- das öffentliche Bewusstsein für den wissenschaftlichen Wert von Erfahrungswissen im Feld seelischer Gesundheit zu stärken;
- eine nutzerorientierte Beratung für Forschungsprojekte zum Themenfeld seelische Gesundheit und psychische Erkrankung am UKE nachhaltig zu etablieren;

– beispielhaft eigenständige Forschungsprojekte von Psychiatrieerfahrenen aus Hamburg und der weiteren Umgebung anzustoßen, zu coachen und zu finanzieren.

Diese Teilprojekte wollen wir im Folgenden vorstellen.

»Nothing about us without us in wissenschaftlichen Diskursen« – Eine interdisziplinäre Ringvorlesung

Während die Diskussion um Nutzerforschung – ob nutzerkontrolliert oder partizipativ – im Feld seelische Gesundheit in Deutschland relativ jung ist, ist der Wert von Erfahrungsexpertise für wissenschaftliche Kreativität alles andere als neu. Um ein breites Publikum hierauf aufmerksam zu machen und interdisziplinäre Diskussion anzustoßen, starteten wir deshalb mit einer Ringvorlesung, die das Themenfeld einem diversen Publikum erschließen soll. Konzeption und Organisation dieser Reihelagen in den Händen von Erfahrungsexpertinnen, die zugleich wissenschaftlich ausgewiesen sind (Ute M. Krämer und Elena Demke).

Beiträge von Geschichts- und Sozialwissenschaftler*innen verdeutlichten Parallelen

zwischen unterschiedlichen Fächern, Zeiten und Persönlichkeiten, wenn es um das Einbringen von Diskriminierungs- und Gewalterfahrungen in Forschung geht. So drohte – dem innovativen Charakter der Forschungsleistungen zum Trotz – im Fachdiskurs das Bekanntwerden subjektiver Betroffenheit die Akzeptanz von Forschung stets zu unterterminieren. Vor der Entscheidung, den persönlichen Hintergrund zu verschweigen oder Feindseligkeiten und Ausgrenzung seitens der Scientific Community zu erleben, standen etwa homosexuelle Mediziner am Beginn des 20. Jahrhunderts (über den Sexualwissenschaftler Magnus Hirschfeld, der für die Rechte sexueller und geschlechtlicher Minderheiten kämpfte, trug Rainer Herrn vor) und jüdische Überlebende und Holocaustforscher in der Nachkriegsbundesrepublik (über Joseph Wulf trug Klaus Kempter vor).

Aus der Gegenwart stellten Aktivist*innen und Wissenschaftler*innen Projekte vor, in denen es darum geht, Türen zu öffnen und Barrieren abzubauen, um auch da, wo überwiegend aus der Nichtbetroffenen-Komfortzone über Inklusion geredet wird, den Erfahrungsexpert*innen Qualifizierungschancen und Diskursmacht zu geben – Marion Schröttle sprach über das Projekt »Akademiker*innen mit Behinderungen in die Inklusions- und Teilha-

beforschung« (»AKTIF«) sowie Anna-Lisa Plettenburg, Katja die Bragança und Anne Leichtfuß über »Touchdown 21«, ein inklusives Publikations- und Forschungsprojekt, unter dem Motto: »Menschen mit Trisomie 21 sind die besten Experten für das Downsyndrom«. Wie das Sprechen aus »Betroffenenposition« wissenschaftstheoretisch in unterschiedlichen Traditionen – etwa denen der Kritischen Theorie oder denen der angelsächsisch geprägten Partikular-Disziplinen wie den Gender-, Queer-, Disability- oder Mad Studies – begründet werden kann, führte Mai-Anh Boger aus. Schließlich zeigte ein dialogisch konzipierter Vortrag, dass die Bindung an die Perspektiven Versorgung, Angehörige, Betroffene einen neuen Blick auf alte und bereits viel debattierte und interpretierte Überlieferungen hervorbringen kann (Candelaria Mahlke, Ludwig Morenz und Elena Demke über Aby Warburg).

Das zweite Semester der Ringvorlesung war psychiatriee erfahrenen Forscherinnen gewidmet. Ihre Arbeiten zeigen, wie vor dem Hintergrund der eigenen Erfahrung alternative, mit individuellen biografischen Wegen anschlussfähige Sichtweisen auf das Wesen seelischer Krisen und auf die Bedingungen einer menschlich zugewandten Unterstützung entwickelt werden können. Dabei geht es auch um epistemische Gerechtigkeit, die Jasna Russo ins Zentrum ihres Vortrags stellte, und am Beispiel der Entstehungsbedingungen, Methoden und Ergebnisse der ersten einschlägigen Studien in Deutschland, die sie bereits vor über zehn Jahren durchführte, konkretisierte.

Die weltweit erste Professorin für nutzergeleitete Forschung, Diana Rose vom King's College London, schilderte die Entwicklung in England und erläuterte an Beispielen – wie z.B. der Evaluation der Wirksamkeit von Elektrokrampftherapie – wie Forscher*innen, die diese selbst erlebt haben, Reviews zu deren Wirksamkeit kritisch lesen und Zusammenhänge aufspüren, die dem weniger sensibilisierten Blick allzu oft verschlossen bleiben. Attacken des psychiatrischen Establishments, aber schließlich auch Erfolge – etwa mit der Änderung von Behandlungsrichtlinien – gehören zu dieser Geschichte, die grelle Schlaglichter auf ein höchst befremdliches Phänomen wirft: Es gibt eine Dimension menschlicher Erfahrung und menschlichen Leidens, über die Betroffene nur im Kampf gegen Bevormundung, Exklusion und Marginalisierung gesellschaftlich anerkannt mitreden – und eben auch mit-forschen – können. England

hat eine Vorreiterrolle, und die Anstellung von psychiatriee erfahrenen Forscher*innen gehört dazu. Nur so können größere Studien mit Gewicht im Kontext des Paradigmas evidenzbasierter Medizinforschung durchgeführt werden und damit letztlich Einfluss auf die Gesundheitspolitik gewinnen. An der St. George's Universität in London gehören acht Wissenschaftler*innen mit Erfahrungsexpertise zu einem Forschungsteam, über dessen Arbeitsweise, Erfahrungen mit Bedingungen erfolgreicher Koproduktion und Forschungsprojekte Steve Gillard und Sarah Gibson vortrugen. Das Team verfolgt u. a. das Ziel, Standards in Co-produced Mental Health Research zu entwickeln.

Wilma Boevink, vom Trimbos Institut in Utrecht, sprach darüber, wie sie als junge Frau zu der Entscheidung gelangte, ihre Identitäten als Aktivistin der psychiatriee erfahrenenbewegung in Holland und als Wissenschaftlerin in der Versorgungsforschung nicht länger zu trennen. Trotz wiederkehrender Psychatrieaufenthalte arbeitete sie empirisch und theoretisch zur Nutzung von Erfahrungsexpertise und schlug allen Ausgrenzungsritualen zum Trotz auch in Wissenschaftsgremien eine Bresche für die Etablierung von Erfahrungswissen in der Wissenschaft.

Ruth Fricke vom Vorstand des Bundesverbands Psychiatrie-Erfahrener (BPE) e.V. thematisierte die Situation in Deutschland vor dem Hintergrund ihrer Arbeit als Betroffenenvertreterin in wissenschaftsrelevanten Gremien und im Forschungs-Praxis-Transfer wie z.B. bei der Erarbeitung von Behandlungsrichtlinien. Erkenntnisse aus der jahrzehntelangen Selbsthilfepraxis z. B. lassen sich dort allerdings allenfalls marginal einbringen. Die kleinen Fortschritte werden mit einem hohen Engagement erzielt, das ehrenamtlich aufgebracht wird. Ute Krämer vom King's College London (siehe auch ihren Beitrag in diesem Heft) stellte Forschungsprojekte mit und von psychiatriee erfahrenen aus England und den USA dagegen als eine besondere Kultur des Forschens vor, die mit der Kultur der Selbsthilfe den Respekt vor der Deutungshoheit Betroffener in eigener Sache teilt. Luciana Degano Kieser und Frank Robra sprachen über ihre Erfahrungen mit partizipativer Evaluationsforschung in Berlin und Bremen und zeigten, wie Zusammenarbeit auch unter »Low-Budget«-Voraussetzungen nicht zur einseitigen Ausbeutung des Erfahrungswissens führt, sondern als Bereicherung für alle Beteiligten gelingt.

Nutzerorientierte Wissenschaftsberatung »EmPeeRie NoW«

Eine wichtige Entwicklung der letzten Jahre, selbst betroffene Nutzer in die Planung und Umsetzung von Forschungsvorhaben einzubeziehen, ist vielerorts z. B. in Großbritannien (Department of Health 2006) bereits politisch gestützt und ist meistens Voraussetzung für die erfolgreiche Bewilligung von Forschungsanträgen. In Deutschland werden diesbezügliche Forderungen wie oben bereits beschrieben lauter^{6, 7} und es gibt erste politische Umsetzungen z. B. muss die Partizipation von Nutzer*innen seit Kurzem in Anträgen zu Ausschreibungen des BMBF oder DFG dargelegt werden.

International gibt es Studien und Reviews, die den Nutzen dieser Beteiligung für die Forschung untersucht haben.^{8, 9, 10} Es gibt unterschiedliche Möglichkeiten der Partizipation, hinsichtlich des Ausmaßes werden verschiedene Stufen der Einfluss- und Kontrollmöglichkeiten unterschieden.^{11, 7} Die geringste Beteiligung, kollaborative Forschung, liegt vor, wenn Forschungsprojekte durch Nutzer*innen und selbst Betroffene beraten werden.

EmPeeRie NOW (Nutzer-Orientierte-Wissenschaftsberatung) ist eine Gruppe von 13 Personen mit psychiatriee erfahren sowie drei Angehörigen, die von Forscher*innen konsultiert werden kann, um sich beraten zu lassen und differenziertes Feedback zu ihren Vorhaben zu erhalten. Entstanden ist sie nach dem Vorbild von SUGAR (Service User Giving Advice to Research) London, ein 2009 an der City University gegründetes Beratungsgremium aus Nutzern und Angehörigen.¹² Wie bei SUGAR, wird auch bei NOW in unterschiedlichen Phasen konsultiert: Während der Antragstellung können Hinweise zum Aufbau, Ablauf und Fragestellung sowie Ziel und Relevanz der Forschungsvorhaben gesammelt werden, um von Beginn an die Nutzerorientierung der Projekte zu schärfen. In bereits laufenden Projekten kann die Gruppe helfen, z. B. Interviewleitfäden, Einverständniserklärungen u. a. auf Verständlichkeit und Vollständigkeit zu überprüfen und zu ergänzen (siehe Abbildung 1).

Seit Januar 2016 finden diese Treffen monatlich am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf statt. Bisher wurden Projekte des Zentrums für Psychosoziale Medizin (UKE/FB Medizin), des Psychologischen Instituts der Universität Hamburg (UHH) und der Hochschule für Angewandte Wissen-

Projektskizzen vor Antragsstellung

- Die Rolle von Erwartungen beim Absetzen von Medikamenten (UKE, Psychol. Inst. Universität Hamburg): *Fragen zur Rekrutierung, Zielgrößen und Infomaterialien*
- Implementierung von Behandlungsvereinbarung, Vorstellung (UKE)
- CHIMPS (Children of mentally ill parents) – Net: Online-Intervention für Kinder psychisch erkrankter Eltern (UKE) *Fragen hinsichtlich der Umsetzbarkeit des Studiendesigns und Ethik*
- Psychoedukation vs. Recovery-Gruppen, Projektskizze (UKE, Charité) *Schärfung der Fragestellung: Beratung hinsichtlich geeigneter Zielgrößen*

Beratung vor der Umsetzung/Implementierung bewilligter Projekte

- RECOVER: Modell der sektorenübergreifend koordinierten, schweregrad-gestuftens Versorgung psychischer Erkrankungen (Innovationsfond: UKE): *Reflexion und kritisches Feedback zur erfolgreichen Umsetzung des Projektantrags in die Praxis*
- Beitrag der Peearbeit zur Reduktion von Zwang (BMG-Projekt: UKE, Charité Berlin, Aktion Psychisch Kranke, AG gemeindepsychiatr. Verbände): *Anregungen zur Entwicklung einer peergestützten Intervention*

Unterstützung des Forschungsprozesses in laufenden Projekten

- Wie wird die Ambulante Sozialpsychiatrie (ASP) von den Nutzern wahrgenommen? Wie verändert sich diese Wahrnehmung über die Zeit? (BAESCAP-Forschungsverbund, Teilprojekt HAW/Raues Haus) *Reflexion und Ergänzung eines Interviewleitfadens für Nutzer der ASP: Hinweise zu Formulierungen und zusätzlich zu erfragenden Bereichen*
- Einstellung der Mitarbeiter von ASP-Einrichtungen zur Peearbeit (BAESCAP-Forschungsverbund, Teilprojekt UKE) *Reflexion und Ergänzung eines Interviewleitfadens für Mitarbeiter der ASP: Hinweise zu Formulierungen und zusätzlich zu erfragenden Bereichen*

Abb. 1: Auswahl von in 2016 durch EmPeeRie NOW beratenen Projekte und Stichworte zu den Beratungsinhalten

schaften (HAW) und das Rauhe Haus (Evangelische Hochschule) beraten. Moderiert werden die Sitzungen von jeweils einer/m Wissenschaftler*in mit und einer/m ohne Psychiatrieerfahrung, die Mitglieder erhalten eine Aufwandsentschädigung.

Die Reflexion der Erfahrungen von einem Jahr des Arbeitens zeigten: Die Motivationen, sich in diesem Rahmen zu engagieren, sowie Vorerfahrungen sind unterschiedlich. Gemeinsam ist das große Interesse, der Perspektive der Erfahrenen mehr Gewicht zu verleihen. Entstanden ist ein sehr diskursfreudige und -fähige Gruppe, die auch untereinander mit hoher Sensibilität und Toleranz diskutiert, dann aber zu klaren kritischen Fragen kommt. Die sehr positiven Rückmeldungen der Antragsteller*innen bestätigen das. Die Gruppe steuert den Prozess zunehmend selbst mit. Rückmeldungen darüber, ob und wie die Anregungen aufgegriffen wurden, sollen ermöglicht werden.

Förderung betroffenenkontrollierter Forschung – Auswahlverfahren und Coaching

Die Forderung nach Einbezug von Nutzern in Forschungsprozesse hat neben den in-

haltlichen Vorteilen vor allem einen emanzipatorisch-politischen Anspruch bzgl. der Deutungshoheit über psychische Krisen und deren Bewältigung sowie der Auflösung einer klaren Rollenzuschreibung von Betroffenen als Forschungssubjekte. Mit Blick auf die o.g. Stufen der Beteiligung stellt die betroffenenkontrollierte Forschung das größte Ausmaß an Eigenständigkeit und Kontrolle sicher.⁶ Entsprechend dieser Zielsetzung ist die Förderung von eigenständigen Forschungsprojekten von Menschen mit Erfahrung von psychischen Krisen und/oder Psychiatrieaufenthalten ein zentraler Bestandteil des EmPeeRie-Projekts – auch wenn der finanzielle Rahmen nur einen relativ bescheidenen Umfang erlaubte. Zunächst gab es ein Auswahlverfahren, bei dem sich Interessierte aus Hamburg und der weiteren Umgebung mit einer Forschungs idee bewerben konnten, die bewilligten Projekte werden nun seit September letzten Jahres finanziell, strukturell und inhaltlich unterstützt. Angesprochen wurden Psychiatrieerfahrene mit Interesse am Verfolgen eigener Forschungsideen, unabhängig davon, ob sie eine wissenschaftliche Ausbildung genossen haben. Für das Antragsverfahren ergab sich daraus, dass bereits vor der Einreichung Beratungsgespräche angeboten wurden, um die Interessierten dabei zu unterstützen,

ihre bestehenden Ideen in eine Antrags skizze zu übersetzen.

Das Auswahlverfahren selbst wurde unterstützt von einem trialogisch besetzten Gutachtergremium mit acht Wissenschaftler*innen, von denen die Mehrheit zusätzlich eigene Psychiatrie- oder Angehörigenerfahrung hat. Entscheidende Kriterien für eine Bewilligung waren (1) ein erkennbares Fruchtbarmachen der eigenen Erfahrungen, (2) der wissenschaftliche Charakter des Projekts sowie (3) dessen zeitliche, personelle und finanzielle Umsetzbarkeit. Nach diesem Bewertungsverfahren wurden neun Projekte ausgewählt, und für sie jeweils eine Förderung zwischen 3.000 und 5.000 Euro bewilligt, sieben Projekte davon sind derzeit in Arbeit (siehe Abbildung 2). Ein weiteres Projekt wurde als essayistisches Projekt bewertet und wird mit einer kleinen Pauschale aus einem anderen Topf gefördert.

Die inhaltliche Unterstützung setzt sich aus mehreren Bestandteilen zusammen. So liefert die Ringvorlesung Impulse für die eigenen Projekte sowie die eigene Forschungsidentität. Kern der Begleitung bildet das Coaching, bestehend aus Forschungskolloquium und – in begrenztem Umfang – individueller Beratung bei Bedarf. Das Kolloquium findet seit Oktober monatlich statt. Ziel ist, dass die Gruppenmitglieder gegenseitig profitieren und sich als Forscher*innengruppe etablieren. Ein ursprünglich geplanter Ablauf, orientiert an den verschiedenen Phasen eines Forschungsprozesses, wurde für eine freiere und an den aktuellen Bedürfnissen der Teilnehmer*innen orientiertere Form aufgegeben. Inhaltlichen Input gibt es bei Bedarf zu gebündelten Themen (bspw. Interviewtechniken), die einen Großteil der Projekte betreffen.

Im vergangenen Jahr entstanden so die Strukturen, um im Rahmen von EmPeeRie eigenständige Forschungsprojekte zu fördern. Dies war nur möglich durch den großen Aufwand und das Engagement sowohl von Teilnehmer*innen, die ihre Projektskizzen eingereicht haben und nun bearbeiten, als auch seitens der Projektmitarbeiter*innen, die sich mit großem Eigenanteil für das Projekt eingesetzt haben. Ein potenzielles Konstruktionsproblem bleibt dabei das an den hochgesteckten Zielen gemessen geringe Budget des Projekts.

EmPeeRie wendet sich nicht, wie andernorts angemerkt,¹³ ausschließlich an Betroffene ohne Forschungskennnisse und Studienab-

schluss, sondern ist offen für Interessierte mit und ohne einschlägige Vorbildung. Dies gibt dem Austausch untereinander eine besondere Bedeutung. Eine besondere Chance ist dabei, auch der intellektuellen Kreativität derjenigen Psychiatrieerfahrenen, denen Ausbildungen verwehrt blieben, zu wissenschaftlichem Ausdruck zu verhelfen. Allerdings gibt es offensichtliche Herausforderungen: Für das Forschungscoaching resultiert aus dieser Konstellation eine Gratwanderung zwischen Beratung und unvermeidlicher methodischer Einflussnahme. Um hierbei nicht die Balance zu verlieren, wird es von Wissenschaftler*innen mit und ohne Psychiatrieerfahrung durchgeführt. Da es für alle Teilprojekte von EmPeeRie ausgeschlossen war, Stellen(-anteile) zu finanzieren, können Erfahrungsexpert*innen nur mitarbeiten oder gefördert werden, wenn sie ihren Lebensunterhalt aus anderen Zusammenhängen bestreiten. Dies begrenzt nicht zuletzt auch die Möglichkeiten des Einbezugs von Forscher*innen mit einer lange bestehenden Forschungsidentität. So wird trotz all des Erreichten und weiterhin Erreichbaren deutlich, dass politische Entscheidungen und spezifische Förderinstrumente wünschenswert sind, die auch die Schaffung von Stellen für psychiatrieerfahrenere Forscher*innen ermöglichen würden.

Nahziele im Ergebnis von EmPeeRie sind die dauerhafte Etablierung der dialogischen Nutzerorientierten Wissenschaftsberatung (EmPeeRie NoW), die Fortführung eigenständiger Projekte sowie die Entwicklung gemeinsamer kooperativer Projekte. Dann wären verschiedene Stufen der Partizipation an der Hamburger Universitätsklinik beispielhaft repräsentiert. Erfreulich ist, dass es mit dem Rückenwind von EmPeeRie bereits in zwei neuen Projekten gelungen ist, Forschungsbeteiligung Psychiatrieerfahrener ansatzweise zu integrieren – beim BMG-Projekt zur Vermeidung von Zwang sowie bei einem großen Innovationsfondsantrag zur Versorgungsnetzwerken.

Anmerkungen

- 1 Im Rückgriff insbesondere auf: Sweeney, A., Beresford, P., Faulkner, A. et al. (Hg.) (2009). This is Survivor Research. Ross-on-Wye: PCCS Books; Faulkner, A. (2004). The Ethics of Survivor Research. Guidelines for the ethical conduct of research carried out by mental health service users and survivors. Bristol: The Policy Press
- 2 Bock, T., Urban, A., Schulz, G., Sielaff, G., Kubly, A., Mahlke, C. (2016). »Ire menschlich Hamburg« – Example of a Bottom-Up Project, in: Gabebel, W., Rössler, W., Sartorius, N. (2016); Mental Illness Stigma – End of the story, S. 469–483, Springer International Publishing
- 3 Mahlke, C., Heumann, K., Ruppelt, F., Meyer, H. J., Rouhiainen, T., Sielaff, G., Lambert, M., Bock, T. (2015). Peer-Begleitung für Erfahrene schwerer und langfristiger psychischer Störungen und Angehörige – Hintergrund, Konzept und Baseline-Daten Psychiat Prax, 42 Supplement 1: 12–16
- 4 Bock T, Meyer HJ, Rouhiainen T (2013); Trialog – eine Herausforderung mit Zukunft, in: Roessler W, Kawohl W. Handbuch Sozialpsychiatrie Bd. 2 Anwendung, Kohlhammerverlag, S. 243 ff.
- 5 In Berlin dagegen entstanden koproduzierte und betroffenenkontrollierte Studien bereits 2003 bzw. 2008, siehe: Russo, J., Fink, T. (2003). Stellung nehmen. Obdachlosigkeit und Psychiatrie aus den Perspektiven der Betroffenen. Berlin: Paritätischer Wohlfahrtsverband; Russo, J.; Scheibe, F., Hamilton, S. (2008). Versuch einer Einmischung. Bericht der Praxisarbeit Berlin: Für alle Fälle e. V.
- 6 Russo, J., Stastny, P. (2009) Beyond Involvement. Looking for a Common Perspective on Roles in Research. In Wallcraft, J., Schrank, B., Amering, M. (Eds) The Handbook of User Involvement in Research, West Sussex: Wiley-Blackwell, 61–72

- 7 Mahlke, C., Krämer, U., Kilian, R., Becker, T. (2015) Relevance and evidence of peer support work in psychiatric services: An overview of recent international research. Nervenheilkunde; 34: 235–239
- 8 Gillard, S., Simons, L., Turner, K., Luccock, M., Edwards, C. (2012). Patient and public involvement in co-production of knowledge: Reflection on the analysis of qualitative data in a mental health study. Qualitative Health Research, 22, 1126–1137. doi:10.1177/1049732312448541
- 9 Kara, H. (2013). Mental health service user involvement in research: Where have we come from, where are we going? Journal of Public Mental Health, 12, 122–135. doi:10.1108/JPMH-01-2013-0001
- 10 Staley, K. (2009). Exploring impact: Public involvement in NHS, public health and social care research. Retrieved from the INVOLVE website: http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2011/11/Involve_Exploring_Impactfinal28.10.09.pdf
- 11 Sweeney, A., Morgan, L. (2009). The Levels and Stages of Service User/Survivor Involvement in Research. In: Walcraft, J., Schrank, B., Amering, M. (Hg.) Handbook of service user involvement in mental health research (S. 25–35). Oxford: John Wiley & Sons
- 12 Simpson, A., Jones, J., Barlow, S., Cox, L., Sugar. Adding SUGAR: Service User Carer Collaboration in Mental Health Nursing Research. Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services, 22 (1), 22–30
- 13 Russo J. Betroffene in der psychiatrischen Forschung. Infragestellung oder Erweiterung des biomedizinischen Diskurses. Kerbe. Forum für soziale Psychiatrie, 2016, 34, S. 32–34

Die Autorinnen und Autoren

Elena Demke

MA, Historikerin, Ko-Leiterin von EmPeeRie, elena.demke@posteo.de

Kolja Heumann

M.Sc. Psych., Wiss. MA, bei EmPeeRie insb. Mitarbeit beim Forschungscoaching, k.heumann@uke.de

Candelaria Mahlke

Dipl. Psych., Wiss. MA, bei EmPeeRie insb. Mitarbeit beim Forschungscoaching und bei EmPeeRie NOW, c.mahlke@uke.de

Dr. Thomas Bock

Professor für klinische Psychologie und Sozialpsychiatrie, Ko-Leiter von EmPeeRie, bock@uke.de

1. Genesungsbegleitung in der Psychiatrie – warum und wozu? Mit welcher Motivation werden Genesungsbegleiter eingestellt und was ist ihr eigener Auftrag?
2. DBT-Therapie bei Menschen mit Borderline-Persönlichkeitsstörung – Was sind die Anwendungshindernisse, bzw. warum ist diese Therapie bei einigen Betroffenen wirkungslos?
3. Den vorurteilsbewussten Umgang mit Menschen mit Psychosediagnose lernen – Chancen und Herausforderungen für Behandler*innen.
4. Welche Vorstellungen haben Menschen mit Psychiatrieerfahrung zum Umgang mit Krisen?
5. Stimmenhören und seine Wurzeln im geistigen Leben
6. Langfristige Genesung durch Beschäftigung mit sozialphilosophischen Denkkonzepten
7. Selbstfürsorge im Kontext von Psychiatriebetroffenheit

Abb. 2: Geförderte betroffenenkontrollierte Forschungsprojekte