

Nutzergeleitete Forschung zur Versorgung von Menschen mit psychischen Erkrankungen

Patient and Public Involvement (PPI) Strukturen am DZPG

Nutzergeleitete und nutzerinitiierte Studien

Dr. Heike Stecklum

Dr. Silke Lipinski

Nutzerinitiierte Forschung & Co-Forschung als Lösung



Thesen

- Versorgungsstruktur ist zunehmend überlastet
- Betroffene und Angehörige kennen Versorgungsstrukturen und deren Lücken
- Betroffene und Angehörige haben Erfahrungswissen und spezifischen Blick = Erfahrungsexpertise
- Forschungsinitiative von Erfahrungsexpert:innen kann Versorgung verändern

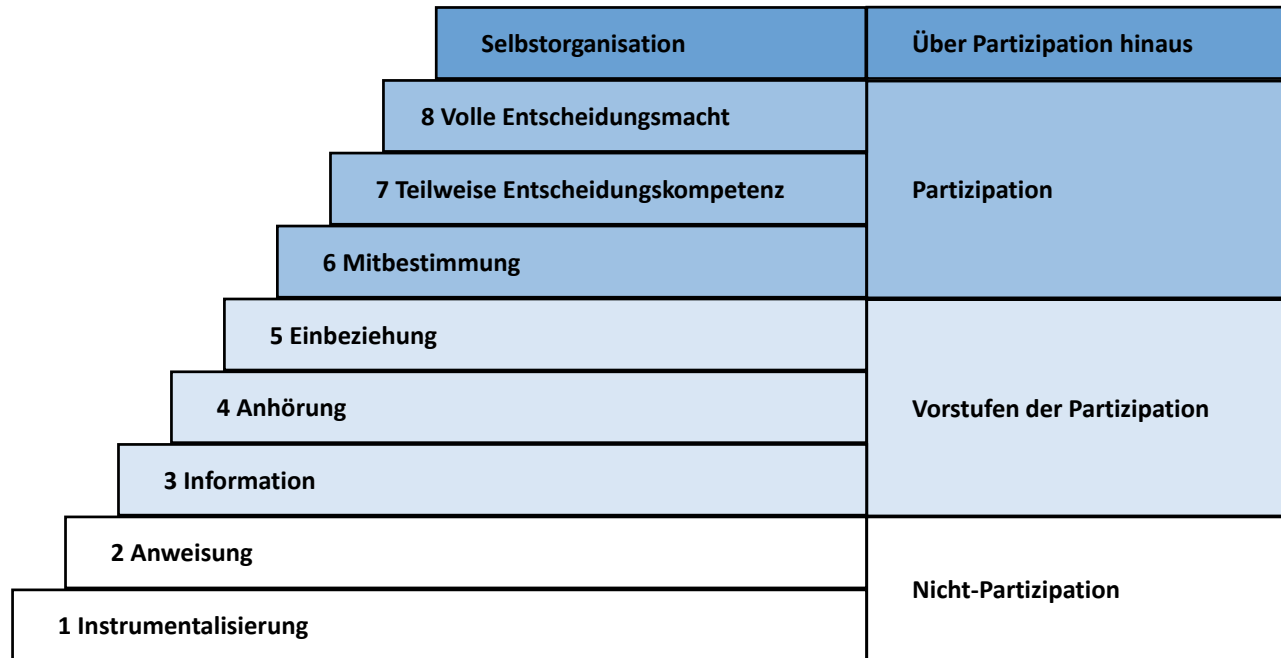
Patient and Public Involvement (PPI)



Patient & Public Involvement (PPI): „*Forschung, die mit oder durch Bürger:innen durchgeführt wird, statt über oder für sie.*“

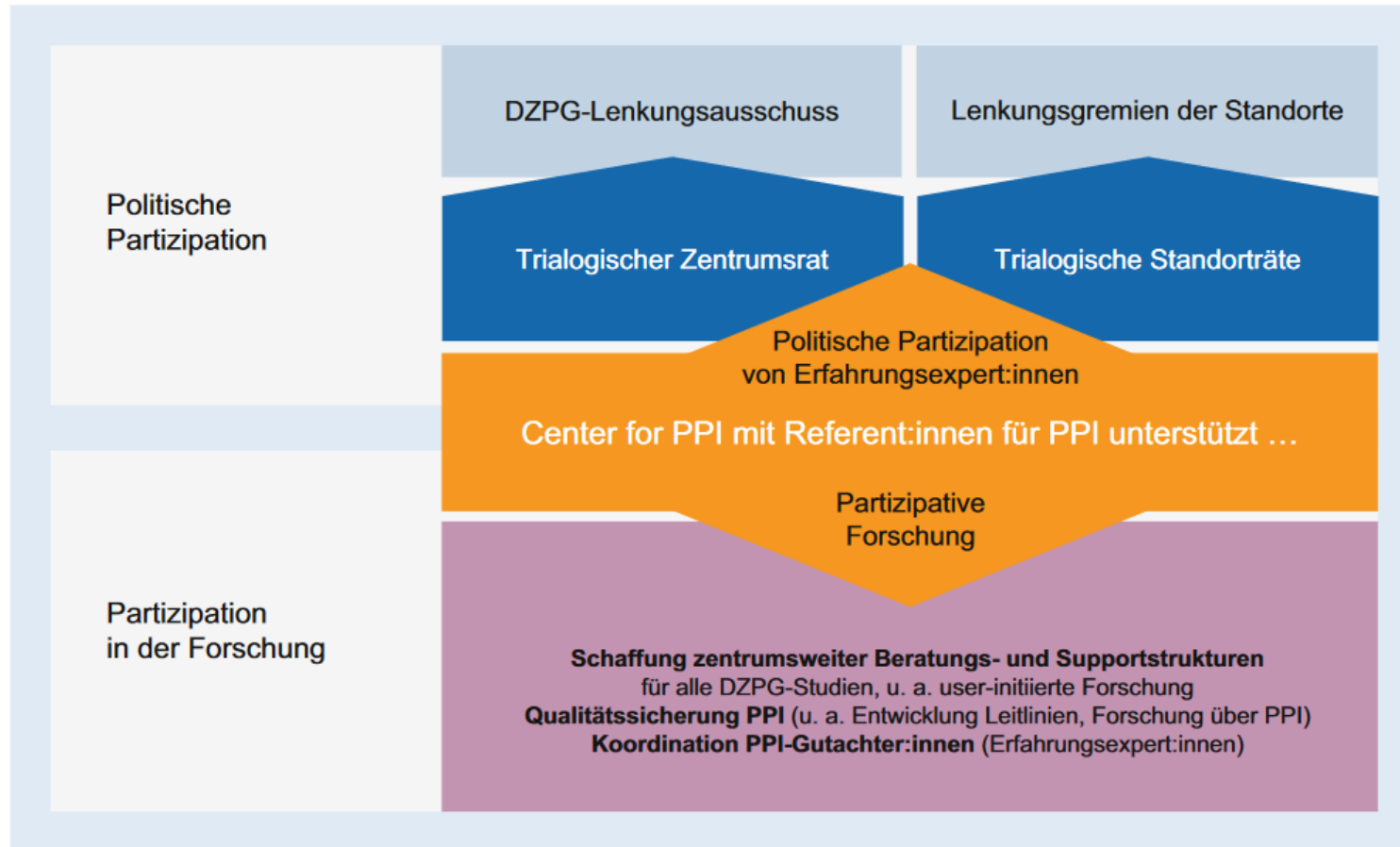
(Übersetzung nach INVOLVE, 2012)

Stufen der Partizipation in der Forschung



Quelle: Stufenmodell nach Wright 2010

Strukturen für Patient and Public Involvement am DZPG



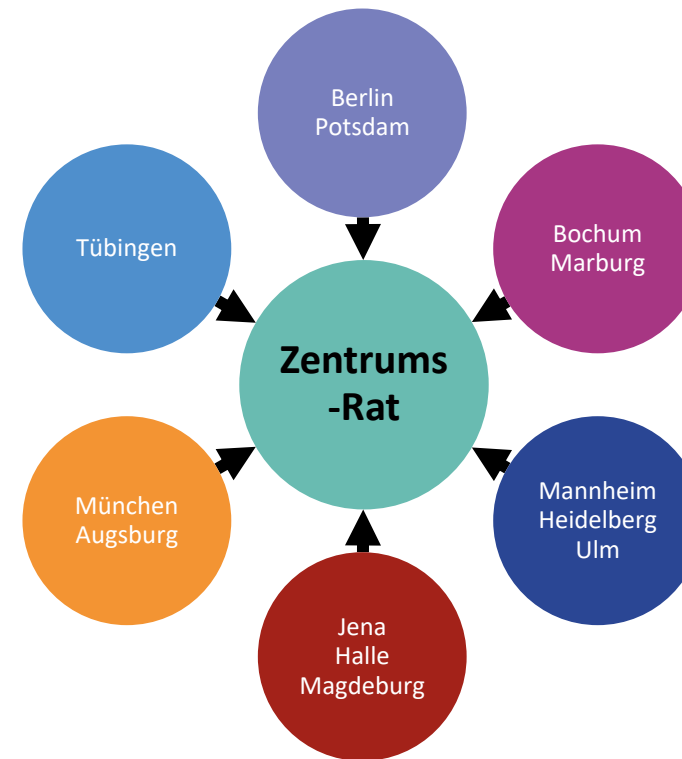
Quelle: Lipinski et al. 2024

Struktur Politische Partizipation DZPG

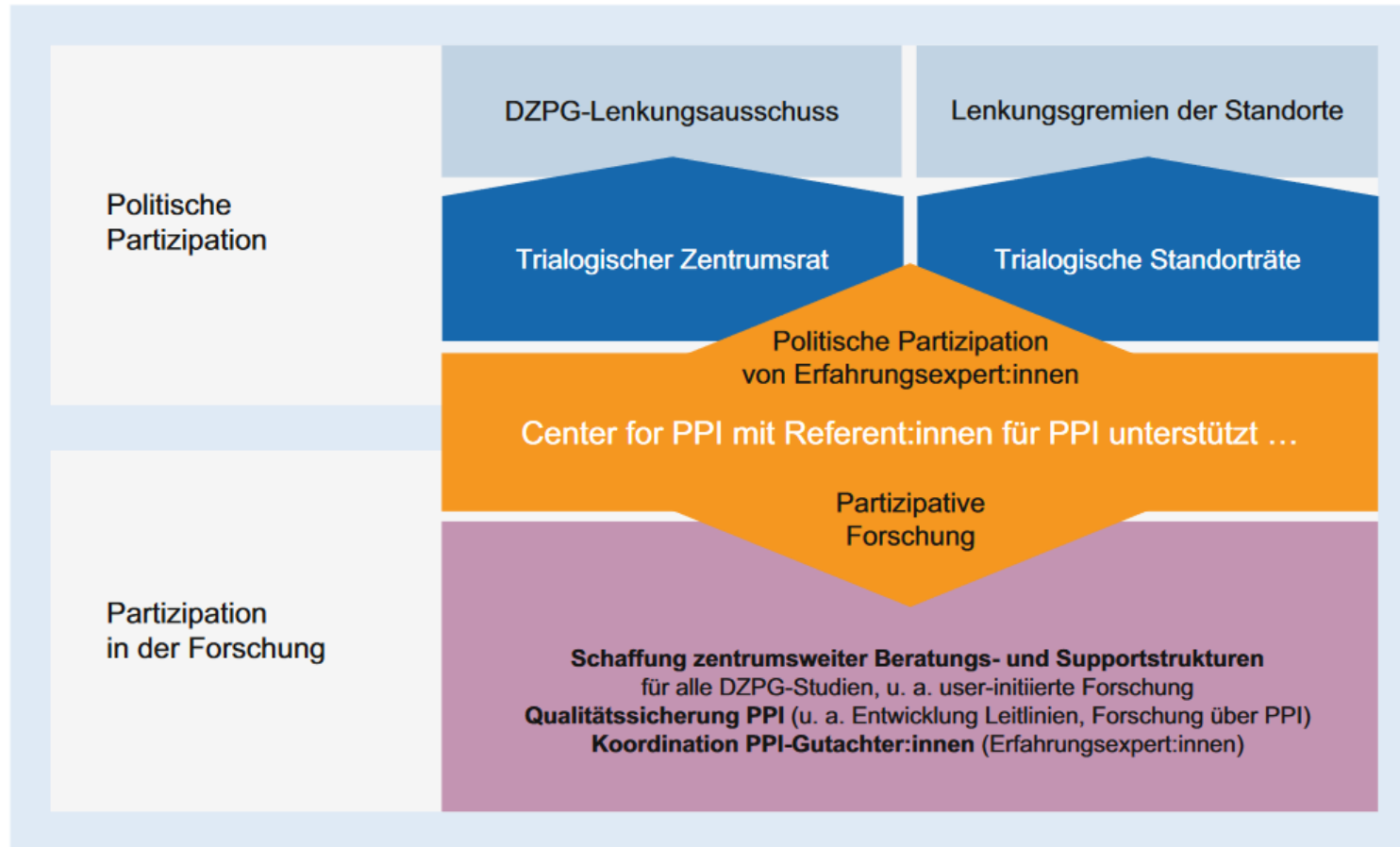
6 Dialogische Standorträte



1 Dialogischer Zentrumsrat



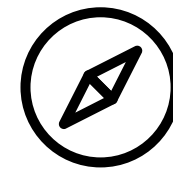
Strukturen für Patient and Public Involvement am DZPG



Quelle: Lipinski et al. 2024

Nutzergeleitete Forschung

Forschungsbedarf(e) aus Sicht von
Erfahrungsexpert*innen



**forschungs
kompass**
Mentale Gesundheit

Dialogaufbau

Der 2. Online-Dialog findet vom 12. September bis 04. Oktober 2024 statt.

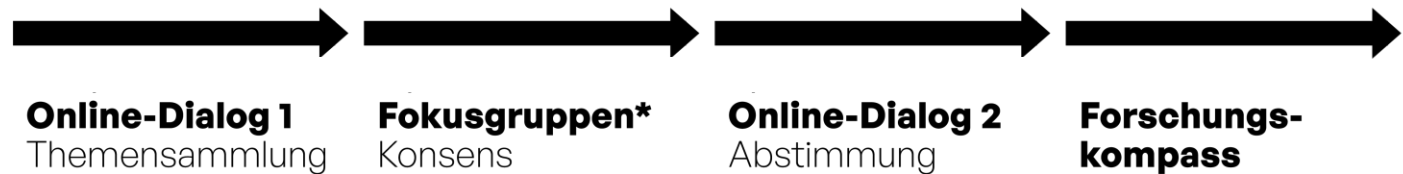
Welche Themen sind Ihnen wichtig?

Es gibt bereits viel Forschung zu psychischen Erkrankungen. Das ist erfreulich. Jedoch wird die Auswahl der Forschungsthemen meistens allein von den Forschenden bestimmt.

Das wollen wir ändern: Wir sammeln die Themen von Menschen mit psychischen Schwierigkeiten und ihren nahestehenden Personen. Daraus entsteht der **Forschungskompass Mentale Gesundheit**.

Bisherige Beiträge

Bisherige Beiträge Junge Erwachsene



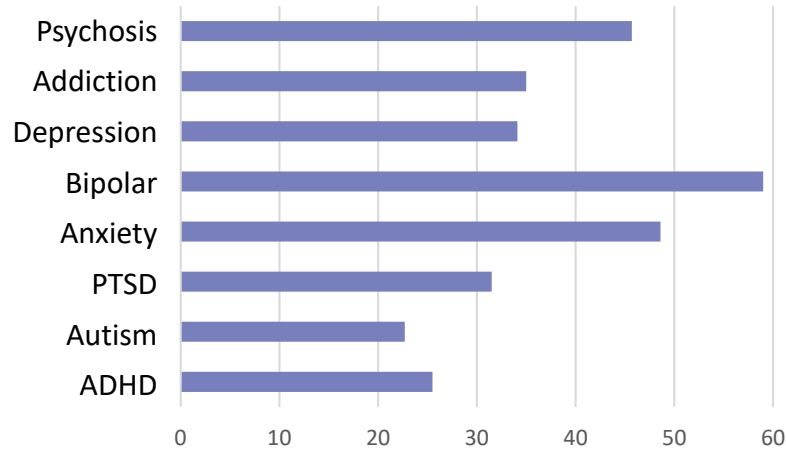


TOP-10: 1. **Gesundheitsreform und Beteiligung**

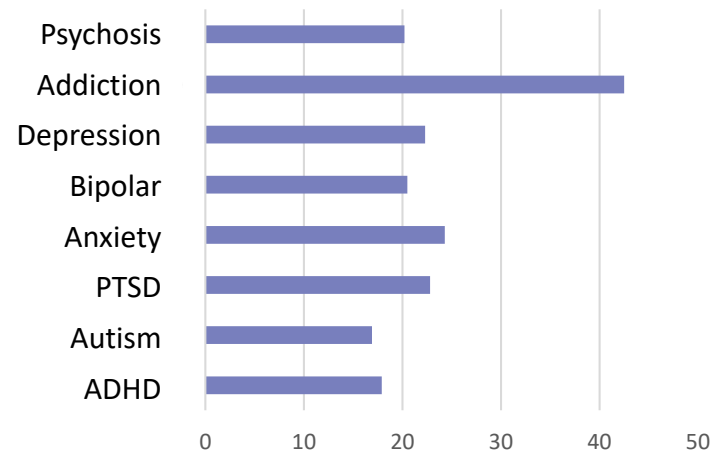
2. ...

3. ...

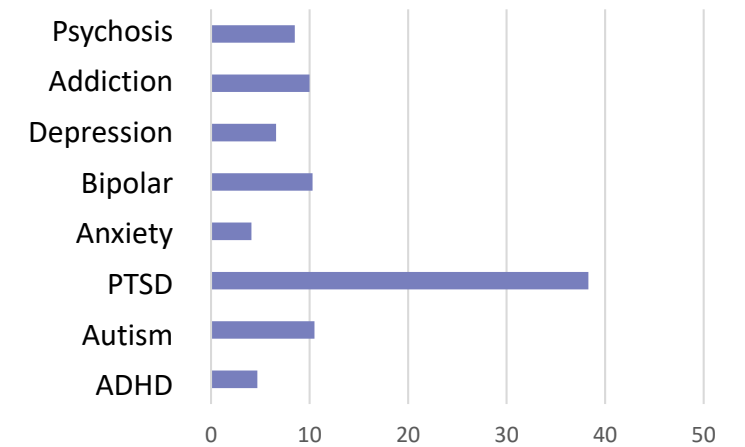
Nicht-medikamentöse Behandlung



Psychische Schwierigkeiten im Lebensverlauf



Rechtliche Unterstützung & Auswirkungen von Gewalterfahrungen



Ausblick



**forschungs
kompass**
Mentale Gesundheit

kommit-deutschland.de

KOMMIT

KIDS!

Nutzerinitiierte Studie EMPOWER



- von Erfahrungsexpert:innen (Selbsthilfeakteure) des Zentrumsrats konzipiert und koordiniert
- Konzept dialogisch entwickelt
- Systematische Co-Forschung zu Gelingensbedingungen von Selbsthilfegruppen Betroffener und Angehöriger

Bedarf und Ziele



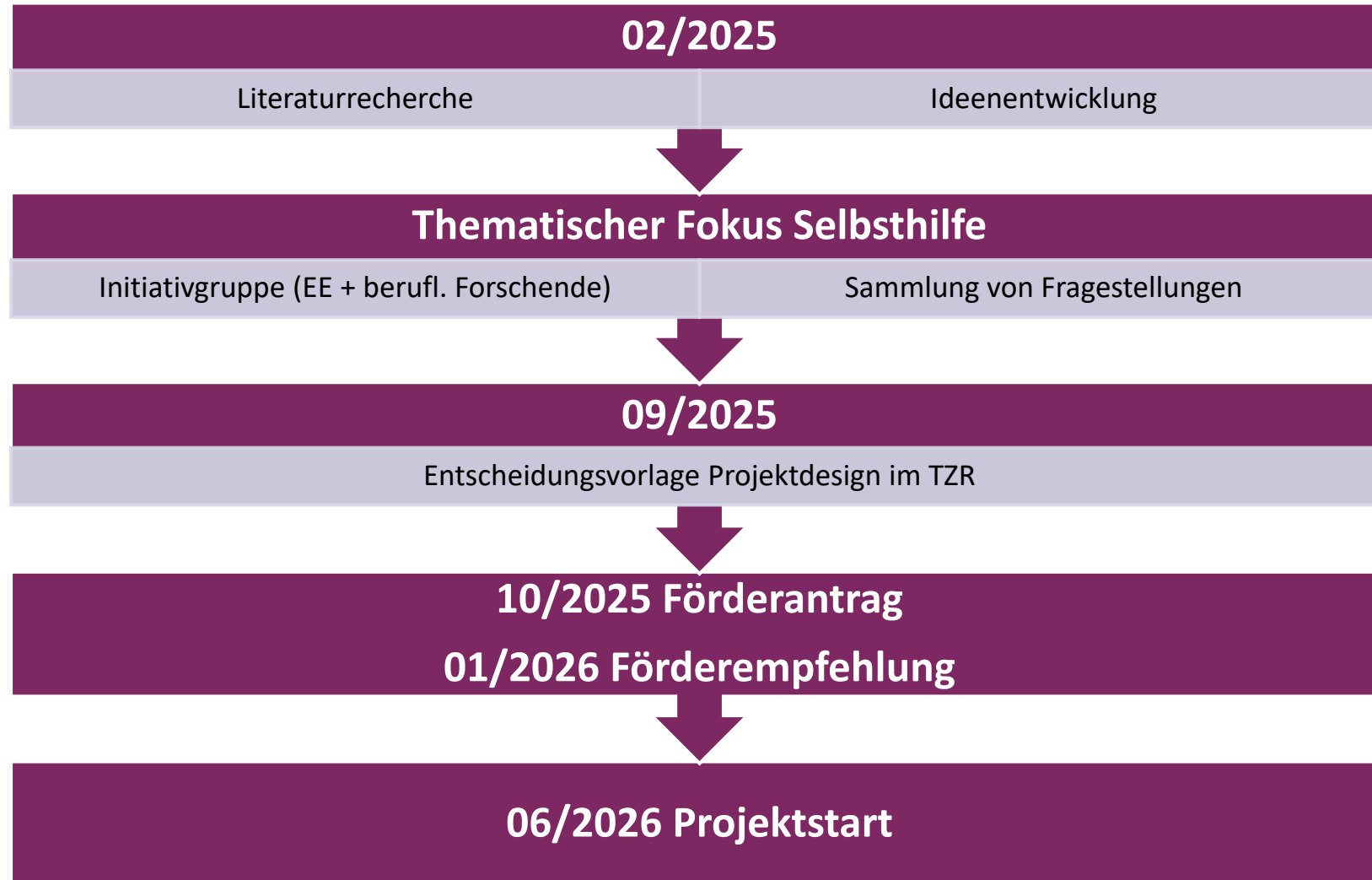
Bedarf:

- Bedeutung von Selbsthilfegruppen für Recovery
- geringe Evidenz zu Wirksamkeit

Ziele:

- Schließung zentraler Evidenzlücken zu Wirksamkeit und Gelingensfaktoren von SHG
- insbesondere für Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen, mit Migrationserfahrungen und Angehörige
- Grundlage für zukünftige RCT

Entwicklungsprozess



Projektteam/Steuerungsboard

Koordination Halle-Jena-Magdeburg

Je Standort:

1 Erfahrungsexpert:in

1 beruflich Forschende/r



Projektplan

AP 1

- **Steuerungsboard:** monatliche Treffen zur Projektsteuerung

AP 2

- **Mixed-Methods Evidenzsynthesen**

AP 3

- **Survey:** Bundesweite Online-Befragung

AP 4

- **Entwicklung eines Werkzeugkastens:** Fokusgruppen

AP 5

- **Machbarkeitsstudie:** SHG mit ca. 80 Probandinnen initiieren und begleiten, Konzeption einer RCT

AP 6

- **Publikation, Kommunikation, Implementierungskonzept**

Fazit

- Lebensweltnähe der Forschungsthemen und -fragen
- starke Motivation partizipativ zu forschen
- partizipative Forschung im Vergleich mit klinischer Forschung wenig etabliert
- Rahmenbedingungen für Partizipation erforderlich (Personen, dialogische Strukturen, Finanzierung, Steuerung/Moderation, Schulung)

Kontakt

Dr. Heike Stecklum (heike.stecklum@dzpg.org)

Dr. Silke Lipinski (silke.lipinski@dzpg.org.de)

www.DZPG.org