

„Reden Sie mit! – Welche Fragen zu psychischen Erkrankungen soll die Wissenschaft Ihrer Meinung nach aufgreifen“

WWW.REDENSIEMIT.ORG

PROZESSDOKUMENTATION zum Crowdsourcing-Projekt der Ludwig Boltzmann Gesellschaft
(Stand: April 2016)

Ein Projekt in Kooperation mit

winnovation
winning by innovation

Inhalt

EINLEITUNG ZUM PROJEKT „REDEN SIE MIT!“	3
DAS PROJEKT „REDEN SIE MIT!“ AUF EINEN BLICK	4
HINTERGRUND ZUM PROJEKT „REDEN SIE MIT!“	7
AUSWAHL DES THEMAS FÜR DEN CROWDSOURCING-PROZESS	8
„REDEN SIE MIT!“ – PARTNERNETZWERK	9
PROJEKTTEAM	10
DER CROWDSOURCING-PROZESS	11
Crowdsourcing-Prozessdesign.....	11
Crowdsourcing-Fragestellung.....	13
Von der Crowd zur Community.....	13
Auswertung des Crowdsourcing-Prozesses.....	16
ANALYSEPROZESS DER EINGEREICHTEN BEITRÄGE.....	16
Identifizierte zu beforschende Themenbereich	18
ONLINE COMMUNITY-VOTING.....	48
BEWERTUNG DURCH EINE INTERDISZIPLINÄRE FACHJURY	49
Die Jurymitglieder	51
Bewertung der Forschungsbereiche durch die Fachjury.....	53
FAZIT UND AUSBLICK.....	54

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Überblick zum Projekt „Reden Sie mit!“	4
Abbildung 2: Übersicht zur TeilnehmerInnen-Statistik	5
Abbildung 3: Drei prioritäre Forschungsbereiche	6
Abbildung 4: Hohe direkte und indirekte Betroffenheit bei psychischen Erkrankungen	8
Abbildung 5: Angaben für die Registrierung	12
Abbildung 6: Optionale Angaben für die Registrierung	12
Abbildung 7: Exkurs: Umfrageergebnisse der Gallup-Umfrage	15
Abbildung 8: Schematische Darstellung des Analyseprozesses	17
Abbildung 9: Beispiel der Analyse anhand von zwei Textstellen	18
Abbildung 10: Übersicht der identifizierten Forschungsbereiche.....	19
Abbildung 11: Ergebnis aus dem Community-Voting	48
Abbildung 12: Jury-Beurteilungsbogen am Beispiel des Forschungsbereichs der psychischen Resilienz	50

EINLEITUNG ZUM PROJEKT „REDEN SIE MIT!“

Die Ludwig Boltzmann Gesellschaft (LBG) ist Österreichs unabhängiger Forschungsin kubator mit Schwerpunkt Health Sciences. Mit ihren 18 Forschungsinstituten und -clustern und den rund 600 MitarbeiterInnen betreibt sie Spitzenforschung mit dem Anspruch, Innovationen für die Gesellschaft hervorzubringen. Die LBG ist davon überzeugt, dass Innovation auch Ergebnis von Offenheit, Interdisziplinarität, Internationalität und klarem Fokus auf Qualität ist. Mit der mehrjährigen Initiative „Open Innovation in Science“¹ ist die LBG angetreten, Innovationsprozesse in der Wissenschaft gezielt zu öffnen, um neues Wissen von außen in die Forschung zu bringen.

Die Initiative „Open Innovation in Science“ besteht aus zwei Teilen: Dem Crowdsourcing-Projekt „Reden Sie mit!“ und LOIS (Lab for Open Innovation in Science), dem Ausbildungsprogramm. Im Rahmen von „Reden Sie mit!“ wurden erstmals Menschen außerhalb des Wissenschaftssystems in die Generierung von Forschungsfragen eingebunden. LOIS ist ein Ausbildungsprogramm, das am 16. April 2016 startet und theoretisches und praktisches Wissen zur Anwendung von Open Innovation-Methoden und -Prinzipien und Open Science-Prinzipien in der Wissenschaft vermittelt.

Mit der Etablierung von Open Innovation-Methoden und -Prinzipien in Wissenschaft und Forschung leistet die LBG Pionierarbeit in Europa. „Reden Sie mit!“ war europaweit das erste Crowdsourcing von Forschungsfragen. Das Vorbild für die Initiative lieferte die Harvard Medical School mit einem Projekt zum Thema Typ 1 Diabetes im Jahr 2010. Der Unterschied zum Harvard Projekt liegt unter anderem darin, dass sich die LBG mit einem stark tabuisierten Thema auseinandersetzt: Psychische Erkrankungen.

Die vorliegende Prozessdokumentation dient der detaillierten Beschreibung des Projekts „Reden Sie mit!“ im Zeitraum von 01/2015 bis 03/2016

¹ Mehr Informationen zum gesamten Projekt und zur Begriffsdefinition von *Open Innovation in Science* siehe: <http://www.openinnovationinscience.at> der LBG.

DAS PROJEKT „REDEN SIE MIT!“ AUF EINEN BLICK

Das Crowdsourcing²-Projekt, wurde mit Hilfe einer Online-Plattform – www.redensiemit.org – umgesetzt. Eine Beteiligung am Projekt war über diese Plattform (in deutscher und englischer Sprache verfügbar) international möglich.

Abbildung 1: Überblick zum Projekt „Reden Sie mit!“



„REDEN SIE MIT! WELCHE FRAGEN ZU PSYCHISCHEN ERKRANKUNGEN SOLL DIE WISSENSCHAFT IHRER MEINUNG NACH AUFGREIFEN?“

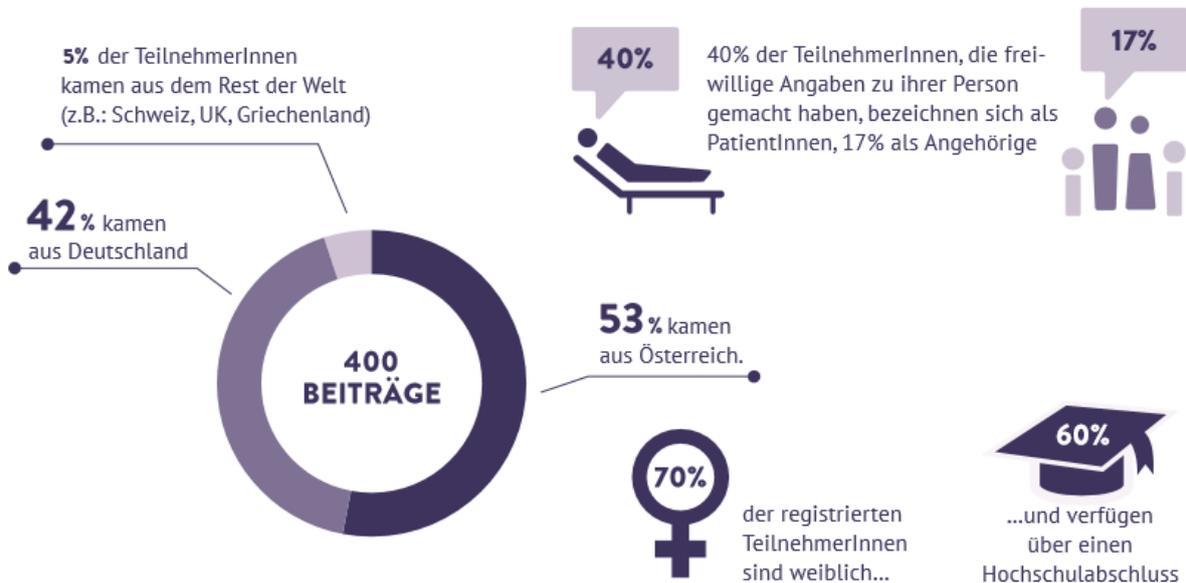
11 Wochen lang waren PatientInnen, Familienmitglieder, PflegerInnen, ÄrztInnen und TherapeutInnen aufgefordert, Erfahrungen, Beobachtungen und offene Fragen im Bereich psychischer Erkrankungen über die Online-Plattform einzureichen.

² Crowdsourcing bezeichnet das Nutzbarmachen von Wissen der Allgemeinheit/einer definierten Gruppe via Internetbasierter Kommunikation. In dem von der LBG initiierten Crowdsourcing-Prozess wurde eine Website (www.redensiemit.org) als Kommunikationsplattform eingerichtet. Crowdsourcing ist eine interaktive, Community-basierte Innovationsstrategie und findet online statt (vgl. Grassmann 2013, S. 6).

Die Webstatistik zeigt, dass „Reden Sie mit!“ mehrere tausend Menschen in 83 Ländern erreicht hat.

Abbildung 2: Übersicht zur TeilnehmerInnen-Statistik

TEILNEHMERINNEN-STATISTIK



400 hochwertige Beiträge für die künftige Erforschung psychischer Erkrankungen wurden eingereicht. Die Beiträge wurden von einem geschulten Analyseteam gesichtet und ausgewertet. Es wurden über 700 relevante Textstellen identifiziert, die in 446 Subthemen eingeteilt werden konnten. Im Zuge der Mustererkennung und des sogenannten „Clusterings“ wurden 17 Hauptthemenfelder identifiziert und zu sieben Forschungsbereichen zusammengeführt: psychische Resilienz, präzisere Diagnostik, Psychosomatik, Psychopharmaka, alternative Therapieformen, Versorgungsstrukturen und Entstigmatisierung.

Von 29. September bis 18. Oktober 2015 konnten registrierte TeilnehmerInnen auf der Plattform, unter www.redensiemit.org, im Rahmen eines Community-Votings darüber abstimmen, welche der sieben Forschungsbereiche vordringlich erscheinen. Jede/r registrierte TeilnehmerIn hatte die Möglichkeit, für jeweils zwei der sieben genannten Forschungsbereiche zu stimmen.

Im Anschluss an das Community-Voting, an dem sich 217 Personen beteiligten, erfolgte die Beurteilung der Forschungsbereiche durch eine internationale Fachjury. Aufgabe der Jury war es, den Neuigkeitsgrad der Fragen und Themen sowie deren Relevanz für Forschung und Gesellschaft zu beurteilen (Details zur Jury finden Sie ab Seite 49). Im Zuge der Jurysitzung zeigt sich, dass alle sieben genannten Forschungsbereiche Elemente und Fragestellungen aus dem Themenbereich Kindern und Jugendliche beinhalten. Im Zuge der Jurysitzung und auf Anraten der FachexpertInnen wurde deshalb der Forschungsbereich „Psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen“ ergänzt.

Unter Einbeziehung der Ergebnisse aus Analyse und Mustererkennung, Community-Voting und den Überlegungen der Fachjury wurden drei Forschungsbereiche als prioritär identifiziert: 1. Die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen, 2. die Entstigmatisierung von psychischen Erkrankungen und 3. die Versorgungsforschung hinsichtlich psychischer Erkrankungen.

Der nächste Schritt ist nun eine rasche Überführung der Ergebnisse in konkrete Forschungsaktivitäten, die darauf ausgerichtet sind eine Brücke zwischen Wissenschaft und Gesellschaft zu schlagen und Fragestellungen interdisziplinär und unter Anwendung von Open Innovation-Methoden und -Prinzipien und Open Science-Prinzipien zu bearbeiten.

Abbildung 3: Drei prioritäre Forschungsbereiche

DREI PRIORITÄRE FORSCHUNGSBEREICHE



1. Psychische Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen

Wie kann die psychische Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen erhalten bleiben bzw. wie können Kinder und Jugendliche rasch genesen?



2. Entstigmatisierung von psychischen Erkrankungen

Was bedeutet es für psychisch Kranke, stigmatisiert zu sein? Wie wirkt sich das Stigma auf den Krankheitsverlauf aus?



3. Versorgungsforschung

Welche Strukturen muss die Gesellschaft schaffen, damit psychisch Kranke in ihrem Genesungsprozess optimal unterstützt werden?

HINTERGRUND ZUM PROJEKT „REDEN SIE MIT!“

Open Innovation in Science

Traditionell werden Forschungsthemen von der Wissenschafts-Community im Sinne der akademischen Freiheit selbst bestimmt, aber auch Politik und Wirtschaft fordern Mitsprache bei der Forschungsagenda. Was bislang fehlt, ist ein direkter Einfluss der Gesellschaft auf Forschungsthemen und -fragen. Die LBG sieht sich hier mit dem Projekt „Open Innovation in Science“ bzw. mit dem Teilprojekt „*Reden Sie mit!*“ in einer Pionierrolle, um Open Innovation-Methoden und -Prinzipien auch in der Wissenschaft zu etablieren.

Das Open Innovation-Konzept kommt ursprünglich aus der betrieblichen Innovationsforschung und wird seit vielen Jahren erfolgreich in Unternehmen angewendet. Open Innovation bezeichnet die gezielte Öffnung des Innovationsprozesses einer Organisation zum Zweck des Wissensaustausches mit unterschiedlichen externen AkteurInnen: Relevantes Wissen wird von außen in die Organisation/das Unternehmen geholt oder internes Wissen systematisch nach außen getragen (z.B. über die Vergabe von Lizenzen). Dadurch soll die Problemlösungskompetenz so gestärkt werden, dass neuartige Ideen und Konzepte entwickelt werden und die Anwendung bzw. Verwertung von neuem Wissen insgesamt erhöht wird. Die LBG versteht Open Innovation in Science als Teil einer ganzheitlichen Betrachtung von Offenheit. Open Innovation in Science überschreitet die Grenzen traditioneller Wissensgewinnung und unterstützt die Verbindung unterschiedlicher Bereiche einer Kultur der Öffnung. Open Innovation in Science beruht auf den Prinzipien Teilen, Zusammenarbeit, Transparenz und Partizipation, Qualitätssteigerung und Verbesserung positiver gesellschaftlicher Auswirkungen durch gemeinsam geschaffene Werte.

Die LBG hat es sich zum Ziel gesetzt, Forschungsprozesse gezielt durch Methoden aus den Bereichen Open Innovation und Open Science zu erweitern. Das bedeutet:

- Fragestellungen mit neuen Herangehensweisen zu lösen
- ForscherInnen Zugang zu neuen Wissensquellen zu verschaffen
- Erkenntnisse auf neuen Wegen bekannt zu machen
- die Kultur der Zusammenarbeit und des Teilens zu stärken (Partizipation) und
- Forschungsprozesse somit offener zu gestalten

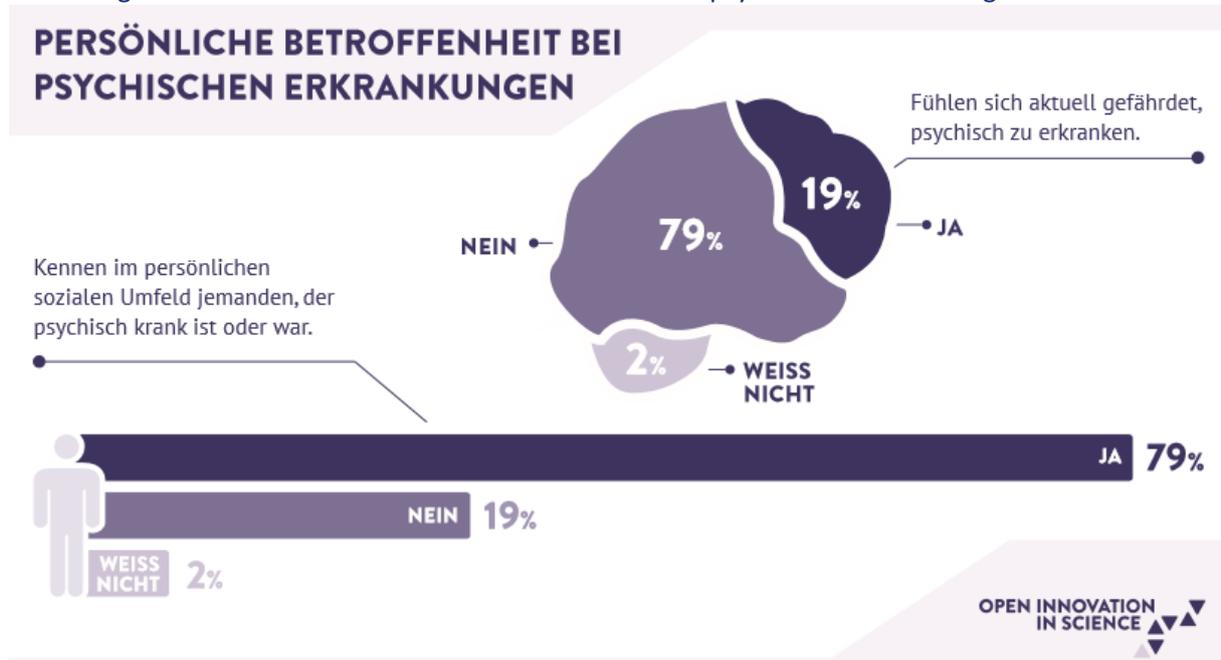
AUSWAHL DES THEMAS FÜR DEN CROWDSOURCING-PROZESS

Als unabhängige Forschungsorganisation hat die LBG, in einem umfassenden Evaluierungsprozess mithilfe internationaler ExpertInnen (qualitative Tiefeninterviews) und der Analyse von Sekundärdaten, psychischen Erkrankungen als Thema für das Crowdsourcing-Projekts ausgewählt. Ausschlaggebend für die Entscheidung war, dass:

- Psychische Erkrankungen im Verhältnis zu anderen Erkrankungen (z.B. Krebs) wenig erforscht sind
- Eine hohe Prävalenz und damit hohe Betroffenheit in der Bevölkerung – sowohl direkt als auch indirekt, z.B. bei Angehörigen (laut Statistik erkrankt jeder fünfte Mensch im Laufe seines Lebens an einer psychischen Erkrankung) vorliegt
- Alle Altersgruppen und alle Bevölkerungsschichten von psychischen Erkrankungen betroffen sind
- Eine hohe gesundheitspolitische Relevanz vorherrscht: Die Folgen von psychischen Erkrankungen haben drastische Auswirkungen auf die Gesellschaft, z.B. durch Frühpensionen oder Langzeitkrankenstände

Ebenfalls evaluiert wurden die Themen „Alternde Gesellschaft“, „Chronische Erkrankungen“ und „Ganzheitliche PatientInnenversorgung“.

Abbildung 4: Hohe direkte und indirekte Betroffenheit bei psychischen Erkrankungen



„REDEN SIE MIT!“ – PARTNERNETZWERK

Nationalstiftung für Forschung, Technologie und Entwicklung

Das ambitionierte Vorhaben, das erste Crowdsourcing-Projekt für Forschungsfragen in Europa durchzuführen, brauchte die Unterstützung von starken PartnerInnen. Dank eines Budgets der Österreichischen Nationalstiftung für Forschung, Technologie und Entwicklung in der Höhe von 2 Millionen Euro (bewilligt im August 2013) konnte „Open Innovation in Science“ mit Anfang 2014 in Angriff genommen werden.

Kooperation winnovation und LBG

Das international tätige Innovationsberatungsunternehmen winnovation research and consulting GmbH mit Schwerpunkt Open Innovation unter Führung von Dr. Gertraud Leimüller hat die Initiative „Open Innovation in Science“ der LBG maßgeblich mitgestaltet. Basis dieser Zusammenarbeit war das gemeinsame Ziel, durch die gezielte Öffnung des Forschungsprozesses grundlegend neue Methoden, Produkte und Anwendungen zu generieren und schließlich das Potenzial für neuartige Ergebnisse und radikale Innovationen zu begünstigen.

Advisory Board

Zusätzlich baute die LBG auf ein renommiertes internationales Advisory Board, das die Initiative „Open Innovation in Science“ und somit auch des Teilprojekts „Reden Sie mit!“ beratend unterstützte.

- Pascale Ehrenfreund – bis 2015 Präsidentin des Österreichischen Wissenschaftsfonds (FWF), (AT); seit September 2015 Vorstandsvorsitzende des Deutschen Zentrums für Luft- und Raumfahrt.
- Eva C. Guinan – Director of Reactor Program on Accelerating Clinical and Translational Research, Harvard Catalyst, Harvard Medical School, (US)
- Edwin Ladinser – Leitung der Beratungsstelle und Geschäftsführer HPE Österreich – Hilfe für Angehörige und Freunde psychisch Erkrankter, (AT)
- Keld Laursen – Professor in Economics and Management of Innovation, Copenhagen Business School, (DK)
- Matt Muijen – Programme Manager Mental Health and Neuro-Degenerative Disorders, WHO European Regional Office, (BG)
- Rebecca Müller – Treasurer GAMIAN – Global Alliance of Mental Illness Advocacy-Networks, (BG)
- Gabriele Sachs – Ao. Professorin für Psychiatrie, Medizinische Universität Wien, Universitätsklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, (AT)

- Ulrike Schmidt – Oberärztin der Geschützten Station – Leiterin der Trauma-Ambulanz – Leiterin Forschungsgruppe Molekulare Psychotraumatologie, Max-Planck-Institut für Psychiatrie, (DE)
- Philipp Türtscher – Assistant Professor of Technology and Innovation, VU University Amsterdam, (NL)
- Alfred Pritz – Psychoanalytiker, Generalsekretär der European Association for Psychotherapy und Präsident des World Council for Psychotherapy; Mitbegründer der weltweit ersten Universität für Psychotherapiewissenschaften, die Sigmund-Freud-Privatuniversität Wien, (AT)

Darüber hinaus unterstützten auch zwei renommierte internationale Organisationen das Projekt der LBG:

- Wissenschaft im Dialog (Initiative der Deutschen Wissenschaft) und
- Science et Cité, (CH).

PROJEKTTEAM

- Dr. Lucia Malfent
Projektleiterin OIS,
Ludwig Boltzmann Gesellschaft
- Mag. Claudia Lingner
Initiatorin von OIS und Geschäftsführerin der Ludwig Boltzmann Gesellschaft
- Dr. Gertraud Leimüller
Mitinitiatorin von OIS und Open Innovation Expertin, winnovation
- Johanna Stieblehner, MA
Open Innovation Expertin, winnovation
- Ass. Prof. Dr. Marion Poetz
Academic Advisor für OIS, Copenhagen Business School
- Priv.-Doz. Dr. phil. Claudia Wild
Kommunikationsexpertin und Leiterin des Ludwig Boltzmann Instituts für Health Technology Assessment
- Magdalena Theurl, BSc
Projektmitarbeiterin OIS
Ludwig Boltzmann Gesellschaft

DER CROWDSOURCING-PROZESS

Crowdsourcing-Prozessdesign

Noch vor dem Start des Crowdsourcing-Prozesses stellte sich die Frage, ob Menschen, die von einer psychischen Erkrankung betroffen sind, daran interessiert sind, Ihre Erfahrungen, Probleme, etc. im Rahmen eines Crowdsourcing zu teilen.

Aus diesem Grund wurde das Prozessdesign im Vergleich zu anderen Crowdsourcing-Prozessen stark modifiziert und an themenbezogenen Herausforderungen angepasst. Bereits in dieser Projektphase wurden internationale, erfahrene ExpertInnen mit Expertise in den Bereichen Crowdsourcing (technische Umsetzung und Konzeption) und PatientInneneinbindung und -befragung eingebunden. Ein weiteres wichtiges Thema war die Frage, des ausreichenden Schutzes (Datenschutz) der registrierten TeilnehmerInnen.

Zentrale Abänderungen eines herkömmlichen Crowdsourcing-Prozesses waren:

- Völlige Anonymität der registrierten TeilnehmerInnen
- Minimale Pflichtanforderungen für die Registrierung (siehe Seite 12)
- Keine Veröffentlichungen der übermittelten Beiträge
- Keine Interaktion zwischen den registrierten TeilnehmerInnen
- Keine Prämierung der Einreichungen – keine „Siegerbeiträge“

Alle Beiträge waren ausschließlich für das Analyseteam, aber zu keinem Zeitpunkt für andere TeilnehmerInnen sichtbar oder zugänglich. Alle Beiträge unterliegen dem Datenschutz.

Bei der Registrierung wurden folgende Daten verpflichtend abgefragt:

Abbildung 5: Angaben für die Registrierung

The screenshot shows a registration form titled "NEU REGISTRIEREN" on a dark blue background. The form contains the following fields and options:

- Username***: A text input field with the placeholder text "Wählen Sie einen eindeutigen Usernamen".
- E-Mail Adresse***: A text input field with the placeholder text "E-Mail Adresse eintragen".
- E-Mail bestätigen***: A text input field with the placeholder text "E-Mail Adresse wiederholen".
- Passwort***: Two text input fields. The first has the placeholder text "Passwort eintragen" and the second has "Passwort erneut eingeben".
- Ich beteilige mich als***: A list of radio button options:
 - PatientIn
 - Familienmitglied
 - AllgemeinmedizinerIn
 - Psychologe/ Psychologin
 - PsychotherapeutIn
 - PsychiaterIn
 - Neurologe/Neurologin
 - Anderes
 - Gesundheits- und KrankenpflegerIn

Folgende Informationen wurden optional abgefragt:

Abbildung 6: Optionale Angaben für die Registrierung

The screenshot shows optional registration fields on a dark blue background:

- Land**: A dropdown menu with the text "Bitte wählen Sie aus" and a downward arrow.
- Höchste Ausbildung**: A dropdown menu with the text "Bitte wählen Sie aus" and a downward arrow.
- Geburtsjahr**: A dropdown menu with the text "Bitte wählen Sie aus" and a downward arrow.
- Geschlecht**: Two radio button options: "männlich" and "weiblich".

Crowdsourcing-Fragestellung

Auf der Crowdsourcing-Plattform wurden die registrierten TeilnehmerInnen aufgefordert über Ideen, Erfahrungen und Beobachtungen zu berichten. Egal, aus welcher Perspektive der/die TeilnehmerIn mit psychischen Erkrankungen konfrontiert ist. Die zentrale Frage lautete:

WELCHE UNGELÖSTEN FRAGEN ZU PSYCHISCHEN ERKRANKUNGEN SOLL DIE WISSENSCHAFT IHRER MEINUNG NACH AUFGREIFEN?

Die oben angeführte Hauptfrage wurde in drei Subfragen modularisiert. Es war jedoch nicht notwendig spezifisch auf eine Subfrage zu antworten.

- Welche Probleme und ungelösten Fragen beobachten Sie bei der Früherkennung und Diagnose psychischer Erkrankungen?
- Welche Probleme und ungelösten Fragen beobachten Sie bei der Behandlung, Betreuung und Begleitung psychisch Erkrankter?
- Welche Probleme und ungelösten Fragen beobachten Sie bei der Vorbeugung von psychischen Erkrankungen?

Die Fragestellung wurde in enger Abstimmung mit dem Advisory Board und den genannten ProzessexpertInnen formuliert.

Von der Crowd zur Community

Damit die Crowd – theoretisch alle Menschen auf der Welt mit Internetanschluss – Forschungsfragen formulieren würde, musste sie zur Community werden. Die zentrale Frage dabei war, wie mobilisiert man Menschen, ihr eigenes Erleben zu abstrahieren und für andere nutzbar und nachvollziehbar darzustellen? Wie kann eine Atmosphäre der Sicherheit und des Vertrauens, besonders was den Umgang mit Daten betrifft, geschaffen werden? Aus dieser Perspektive lässt sich erkennen, dass vor allem die strategische Kommunikation ein zentrales Element in der Bewältigung der Aufgabe darstellt.

Kommunikationsmaßnahmen im Überblick

Die Initiative „Reden Sie mit!“ hat in allen Phasen die wertvolle Unterstützung starker PartnerInnen erfahren, dies schließt eine aktive Kommunikation in allen Projektteilen ein:

- BMWFW, Bundesministerium für Wissenschaft, Forschung und Wirtschaft
- BÖP, der Berufsverband Österreichischer PsychologInnen

- ÖBVP, Österreichischer Berufsverband für Psychotherapie
- Pro mente OÖ, Pro mente Austria
- HPE, Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter
- Science et Cité, Schweiz
- Wissenschaft im Dialog, Deutschland

Online-Maßnahmen im Überblick:

- Website mit Interview-Videos (Anmerkung: Diese Videos wurden in hoher Frequenz über die Facebook-Seite von „Reden Sie mit!“ aufgerufen. Ausgewiesene Youtube-Klickraten sind daher irrelevant!)
- E-Mails mit Link zur Plattform (die Ankündigung von „Reden Sie mit!“ erreichte rund 10.000 Menschen via E-Mail)
- 10 Newsletter wurden im Zeitraum von April bis Oktober 2015 veröffentlicht
- Regelmäßige Social Media Aktivitäten (Facebook, Twitter, Youtube)
- ExpertInneninterviews – die via Facebook, Youtube und im Newsletter veröffentlicht wurden

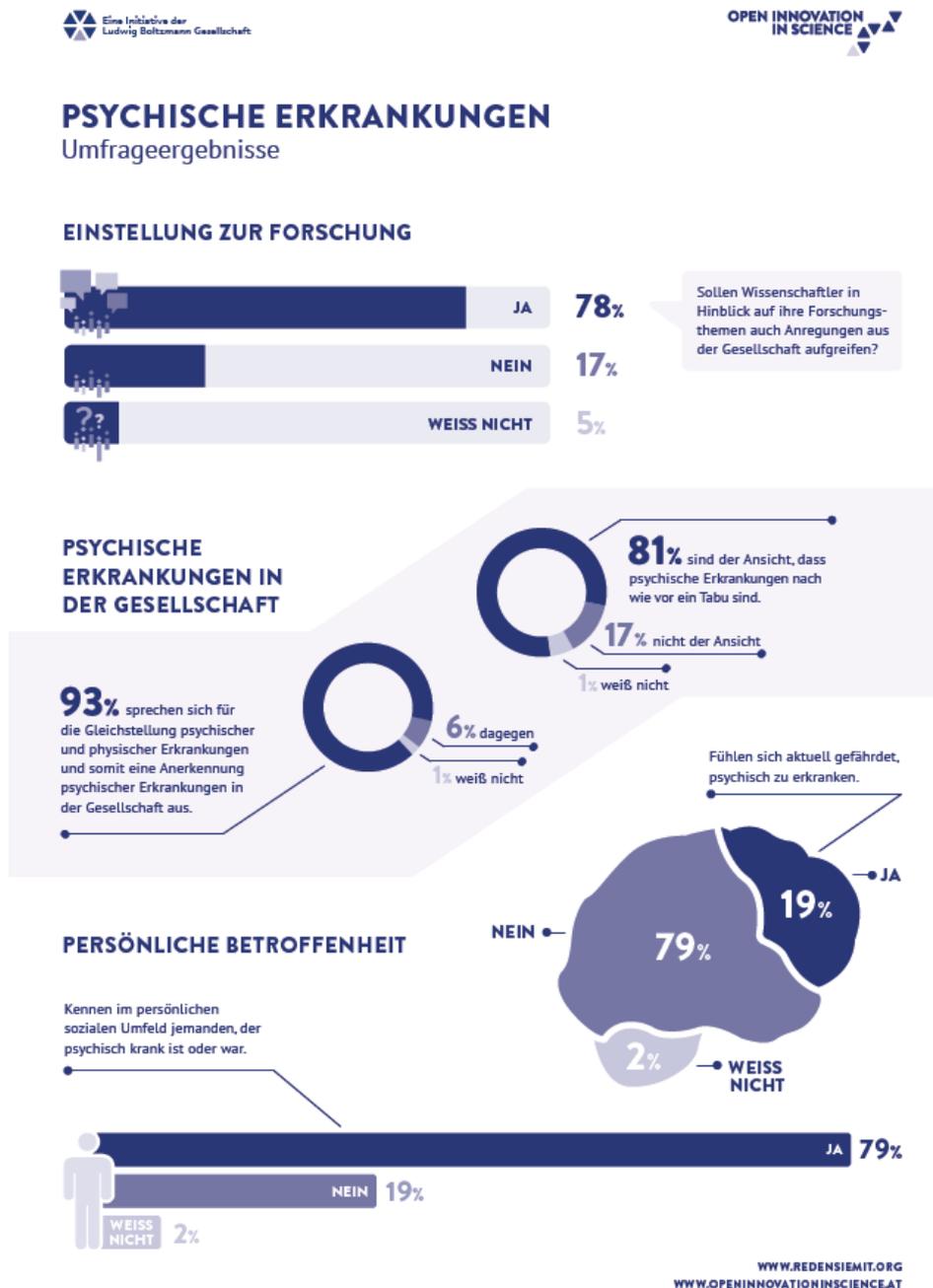
Offline-Maßnahmen im Überblick:

- Gallup-Umfrage
- Pressearbeit
- KURIER-Beilage
- Poster mit Abrissstreifen www.redensiemit.org
- Faltkärtchen
- Kick-off Event
- Fact Sheet
- Inserate und Advertorials in ausgewählten Medien
- Bannerwerbung

Exkurs: Gallup-Umfrage

Die LBG gab im Rahmen von „Open Innovation in Science“ beim österreichischen Gallup-Institut eine repräsentative Studie zum Thema psychische Erkrankungen in Auftrag, bei der 1.000 Personen befragt wurden. Die Befragung ergab, dass sich knapp ein Fünftel der Bevölkerung aktuell gefährdet fühlt, psychisch zu erkranken. Fast 80 Prozent kennen in ihrem persönlichen Umfeld jemanden, der entweder psychisch krank ist oder psychisch erkrankt war. Vier von fünf Befragten sind davon überzeugt, dass psychische Erkrankungen nach wie vor ein Tabuthema sind. Dabei sprechen sich neun von zehn Befragten für eine Gleichstellung psychischer und physischer Erkrankungen aus.

Abbildung 7: Exkurs: Umfrageergebnisse der Gallup-Umfrage



Auswertung des Crowdsourcing-Prozesses

Insgesamt wurden in den elf Wochen (16. April bis 6. Juli 2015) in denen die Plattform unter www.redensiemit.org für Einreichungen von registrierten TeilnehmerInnen offen war, über 400 qualitativ hochwertige Beiträge eingereicht.

Rund 40 Prozent der TeilnehmerInnen, die freiwillig Angaben zu ihrer Person gemacht haben, bezeichneten sich laut der internen Auswertung als PatientInnen und 17 Prozent als Angehörige. Rund ein Viertel der AbsenderInnen von Beiträge gab an, im Gesundheits- und Krankenpflegebereich tätig zu sein, 13 Prozent der teilnehmenden Personen sind PsychiaterInnen, PsychologInnen und/oder PsychotherapeutInnen.

Fast 70 Prozent der TeilnehmerInnen sind weiblich und sechs von zehn verfügen über einen Hochschulabschluss.

Besonders erfreulich war die internationale Beteiligung an „Reden Sie mit!“: Jeweils etwas mehr als ein Drittel der TeilnehmerInnen kommt aus Deutschland bzw. aus Österreich. Ein weiteres knappes Drittel nimmt aus dem Rest der Welt an „Reden Sie mit!“ teil. So kommt jede/r Zehnte aus den USA und beinahe jede/r Zwanzigste aus Russland.

ANALYSEPROZESS DER EINGEREICHTEN BEITRÄGE

Die rund 400 Beiträge waren qualitativ hochwertig und für eine Inhaltsanalyse geeignet. Die durchschnittliche Länge eines Beitrags betrug 1.376 Zeichen (inklusive Leerzeichen).

Jeder Beitrag wurden jeweils von zwei geschulten Inhalts- und TextanalytInnen unabhängig voneinander mittels qualitativer, induktiv/deduktiver Inhaltsanalyse und anschließendem Pattern-Recognition-Prozess (Mustererkennung) analysiert. In weiterer Folge wurde ein Intercoderagreement geschaffen, indem die kodierten Beiträge von den AnalytInnen verglichen und diskutiert wurden.

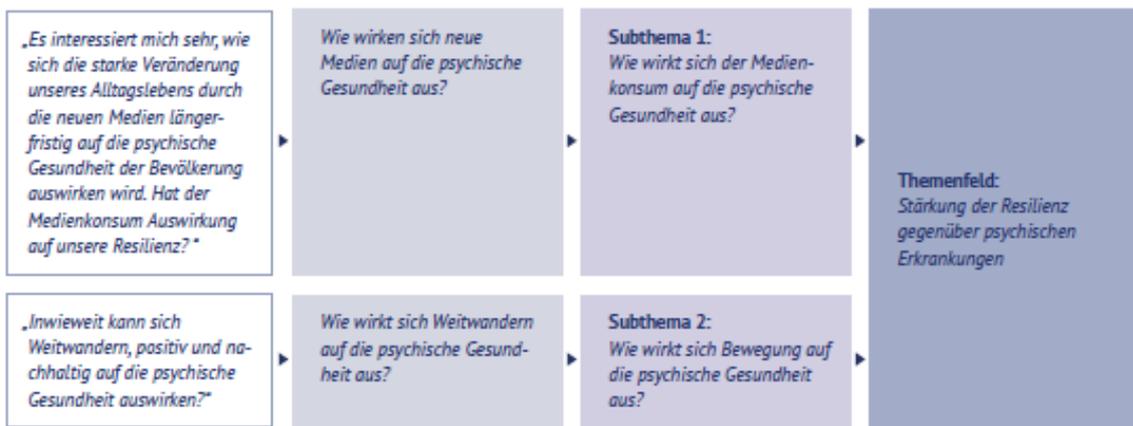
Abbildung 8: Schematische Darstellung des Analyseprozesses



Das Analyseteam bestand aus insgesamt drei geschulten und erfahrenen Inhalts- und TextanalytInnen von winnovation research and consulting gmbH und drei FachexpertInnen aus dem Bereich Psychiatrie, Psychologie und Sozialwissenschaften. Um den fachlichen Bias möglichst gering zu halten wurden die FachexpertInnen punktuell für spezifische Fragen eingebunden. Das geschulte und erfahrene Analyseteam erarbeitete sich die Texte/Beiträgen ohne Bias.

Aus den rund 400 Beiträgen konnten insgesamt über 700 Textstellen destilliert werden. Es ließen sich 446 Subthemen identifizieren, die zu 17 Hauptthemenfelder verdichtet wurden, die wiederum in sieben Forschungsbereiche zusammengefasst wurden.

Abbildung 9: Beispiel der Analyse anhand von zwei Textstellen



Identifizierte zu beforschende Themenbereich

Wie erwähnt wurden alle Beiträge nach dem Clusterprinzip in sieben Forschungsbereiche und darunterliegenden und 17 Hauptthemenfelder verdichtet. Die sieben Forschungsbereiche wurden nach Abschluss der Analyse der Community zum Voting vorgelegt, wobei jede/r registrierte TeilnehmerIn für zwei Forschungsbereiche stimmen konnte.

Abbildung 10: Übersicht der identifizierten Forschungsbereiche

FORSCHUNGSBEREICHE - ÜBERBLICK



1. PSYCHISCHE RESILIENZ



2. PRÄZISERE DIAGNOSEN



3. PSYCHOSOMATIK



4. PSYCHOPHARMAKA



5. NEUARTIGE UND ALTERNATIVE THERAPIEN



6. VERSORGUNGSSTRUKTUR



7. ENTSTIGMATISIERUNG

CLUSTER I: PSYCHISCHE RESILIENZ

Besteht aus drei Hauptthemenfelder:

- Stärkung der Resilienz gegenüber psychischen Erkrankungen
- Erhalt der psychischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen
- Auswirkungen auf Gesunde im Zusammenleben mit psychisch Erkrankten

STÄRKUNG DER RESILIENZ GEGENÜBER PSYCHISCHEN ERKRANKUNGEN

Beitragende regen eine verstärkte Erforschung der Faktoren für Widerstandsfähigkeit gegenüber psychischen Erkrankungen an. PatientInnen möchten hierbei vor allem wissen, warum, wann und unter welchen Bedingungen manche Personen psychisch erkranken, während andere unter ähnlichen Bedingungen gesund bleiben. In den Beiträgen wird vermutet, dass bestimmte Lebensstile eventuell psychische Gesundheit fördern und andere nicht. Es wird die Frage gestellt:

Durch welche Faktoren (z.B. Verhaltensweisen) kann die Resilienz gegenüber psychischen Erkrankungen erklärt und insbesondere gezielt gestärkt werden?

Mögliche Forschungsfragen dazu sind:

- Was macht manche Personen, bezogen auf psychische Erkrankungen, resilienter als andere?
- Wie wirken sich das Konsumverhalten und der Medienkonsum auf die psychische Gesundheit aus?
- Wie wirkt sich Bewegung auf die psychische Gesundheit aus?

„Inwieweit kann sich Weitwandern positiv und nachhaltig auf die psychische Gesundheit auswirken?“

Familienmitglied

„Es interessiert mich sehr, wie sich die starke Veränderung unseres Alltagslebens durch die neuen Medien längerfristig auf die psychische Gesundheit der Bevölkerung auswirken wird.“

Gesundheits- und KrankenpflegerIn

Zusammenfassung der Analyse:

Vor allem Gesundheits- und KrankenpflegerInnen setzen sich in ihren Beiträgen mit dem Thema der Resilienz auseinander, aber PatientInnen und Familienmitglieder formulieren in den eingereichten Beiträgen auch ein gewisses Maß an Interesse daran.

In den Beiträgen wird beschrieben, dass resiliente Personen entweder gar keine psychische Erkrankung bekämen oder, wenn es doch, sie schneller als andere vollständig genesen würden. Beitragende regen deshalb an, dass erforscht wird, welche Faktoren die Resilienz von Menschen beeinflussen.

Die Auswirkung des persönlichen Lebensstils auf die Entstehung und den Verlauf von psychischen Erkrankungen interessiert vor allem Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, aber daneben auch PatientInnen und Familienmitglieder.

Insbesondere Gesundheits- und KrankenpflegerInnen befürchten, dass sich die starken Veränderungen durch neue Medien auf die Psyche der Menschen negativ auswirken könnten. Daher möchten sie, dass sich die Forschung damit befasst, ob die ständige Informationsflut und der steigende Medienkonsum zu einem häufigeren Auftreten von psychischen Erkrankungen beitragen.

Einrichtungen beschäftigen sich auch mit der Frage, ob Bewegung und Entspannungstechniken (Yoga, Meditation, Wandern, etc.) einen positiven Einfluss auf die Bewahrung der psychischen Gesundheit bzw. auf die Genesung von bestehenden psychischen Krankheiten ausüben würden. Die Erkenntnisse der Forschung auf diesem Gebiet sollen helfen, neue Therapien und Alternativen zur Schulmedizin zu entwickeln.

ERHALT DER PSYCHISCHEN GESUNDHEIT VON KINDERN UND JUGENDLICHEN

In zahlreichen Beiträgen wird deutlich, dass Erwachsene einer besseren und verstärkten Prävention bzw. Früherkennung von psychischen Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen eine hohe Bedeutung zumessen. In den Beiträgen wird auch thematisiert, dass Kinder von psychisch erkrankten Eltern unter einer massiven Mehrbelastung leiden. Daher stellen sich Beitragende die Frage:

Wie kann die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen erhalten bleiben?

Mögliche Forschungsfragen dazu sind:

- Welche Einflussfaktoren prägen die psychische Gesundheit der Kinder und Jugendlichen?
- Welche Rolle kann die Familie bei der Früherkennung von psychischen Erkrankungen spielen?
- Welche Rolle kann die Schule bei der Prävention und Früherkennung von psychischen Erkrankungen spielen?
- Welche effektiven Präventions- bzw. Unterstützungsmaßnahmen gibt es, um Kinder von psychisch erkrankten Eltern vor Folgeschäden zu bewahren?

„Kinder und Jugendliche mit psychischen Auffälligkeiten müssen früher als bisher erkannt, diagnostiziert und behandelt werden. Dabei kommt den Eltern und den Lehrern eine zentrale Rolle zu.“

Keine Angabe

„Ich habe am Anfang beschrieben, wie ich in der Adoleszenz schleichend in diesen Prozess hineingeriet, ohne dass irgendjemand konkret damit umgehen konnte... bis es ebenfalls eine Psychose wurde und ich ‚sonderbar‘ wurde. Mein Vater hat mich schließlich – viel zu spät – zum Arzt gebracht. Hier liegt eine große Verantwortung von Lehrern und Erziehern – glaube ich – solche Dinge frühzeitig bei Jugendlichen zu erkennen.“

PatientIn

„Wie viele psychisch Kranke hatten psychisch kranke Eltern und dadurch Dauerstress, der die Erkrankung dann ausgelöst hat? Ich habe die Erfahrung gemacht, dass das Erkrankungsrisiko nicht durch Gene weitergegeben wird, sondern durch starken Stress durch das Verhalten psychisch kranker Eltern (Beschimpfungen, Rückzug, ...).“

PatientIn

„Ich bin an Schizophrenie erkrankt. Meine Tochter studiert Psychologie und beschäftigt sich ständig mit der Frage, ob die Krankheit auch bei ihr ausbrechen wird. Interessanterweise hat mein Pflegesohn Schizophrenie. Ist vielleicht doch nicht Vererbung, sondern der Einfluss der Erziehung ausschlaggebend?“

Keine Angabe

Zusammenfassung der Analyse:

Von Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, Familienmitglieder, PatientInnen und PsychologInnen haben die psychische Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen in den eingereichten Beiträgen thematisiert. Sie alle möchten wissen, welche Faktoren die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen maßgeblich beeinflussen. Sie hoffen, dass durch das Erkennen diverser Faktoren frühzeitig ein präventives Eingreifen möglich wird. Vor allem Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, Familienmitglieder und PatientInnen messen diesem Thema hohe Bedeutung bei.

Die Vorbeugung und Früherkennung von psychischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen wurde von PatientInnen, Gesundheits- und KrankenpflegerInnen und Familienmitgliedern in ihren Beiträgen als ein generell sehr wichtiges Thema beschrieben. Da die Früherkennung den Verlauf einer psychischen Erkrankung günstig beeinflussen kann, fordern Beitragende konkrete Maßnahmen an Schulen. Die Beitragenden wünschen sich, dass LehrerInnen an Schulen eine aktive Rolle in der Prävention von psychischen Erkrankungen, besonders bei Depressionen, einnehmen sollen. Hierzu wurde konkret vorgeschlagen, zu erforschen, ob psychischen Erkrankungen durch Förderung der Persönlichkeitsbildung in den Schulen (Entwicklung der inneren Stabilität, Reflexion, Selbstwertgefühl und konstruktive Konfliktbewältigung) bereits vor der Entstehung entgegengewirkt werden kann.

Es wird angeregt LehrerInnen und ErzieherInnen zu schulen, um so Suizidgefährdung, Mobbing sowie verschiedene psychische Erkrankungen frühzeitig zu erkennen. Als Beispiele wurden Depressionen und bipolare Störungen genannt. Laut einem/einer PatientIn hätten Mobbing und andere Arten von psychischer Gewalt schwerwiegende Auswirkungen auf die psychische Gesundheit, trotzdem würden

LehrerInnen häufig den Ernst der Problematik nicht erkennen und folglich auch nicht entsprechend reagieren.

Auch in den Familien sollte den Beiträgen zufolge in Sachen Früherkennung angesetzt werden. Eltern würden oft sehr langsam reagieren, obwohl die Symptome der Kinder nach außen deutlich wahrnehmbar seien. Es wird beklagt, dass Kinder deshalb erst sehr spät zu FachexpertInnen gebracht würden. Dies hätte zur Folge, dass sich psychische Krankheiten bei den Kindern entwickeln und sich über die Jahre manifestieren und verschlimmern.

Vor allem Familienmitglieder von Betroffenen wie auch Gesundheits- und KrankenpflegerInnen und PatientInnen drängen darauf, dass durch die Forschung präventive Maßnahmen entwickelt werden, um Kinder und Jugendliche vor der Entstehung von psychischen Problemen zu bewahren. Ein besonderes Augenmerk liegt dabei auf der Prägungsphase, um schon so früh wie möglich eingreifen zu können.

Die Beitragenden thematisieren des Weiteren, dass Kinder, deren Eltern psychisch erkrankt sind, oft „Erwachsenen“-Aufgaben und -Verantwortungen frühzeitig übernehmen müssten, ein höheres Stresslevel hätten und sich bemühen würden, stets den Schein nach außen zu wahren. Diese Kinder hätten daher ein gesteigertes Risiko, selbst psychisch zu erkranken. Ein weiterer Einflussfaktor, der in den Beiträgen erwähnt wird, ist die Erziehung. Die Frage steht im Raum, ob bestimmte Erziehungsmodelle die Entstehung von psychischen Krankheiten begünstigen. Außerdem sprechen die Beitragenden die nicht enden wollende Informationsflut an, ebenso wie schlechte Vorbildwirkungen aus den Medien in Bezug auf Essstörungen. Vermutet wird, dass sich der ständige Medienkonsum negativ auf die kindliche Psyche auswirkt.

AUSWIRKUNGEN AUF GESUNDE IM ZUSAMMENLEBEN MIT PSYCHISCH ERKRANKTEN

Verschiedene Personengruppen drücken ihre Besorgnis über einen eventuell negativen Einfluss von psychisch Erkrankten auf nicht erkrankte Personen im engen sozialen Umfeld aus.

Wie beeinflussen psychisch erkrankte Menschen ihr soziales Umfeld?

„Könnte eine Depression der Großmutter mit Suizid eine Vorbelastung für die Enkelin sein?“

Familienmitglied

„Wie viele psychisch Kranke wohnen eigentlich ein Leben lang bei ihrer Familie? Wie wirkt sich das auf die Lebensqualität aller Betroffenen aus?“

Familienmitglied

„Kann es sein, dass Menschen, die sich gut in andere Menschen hineinversetzen können, also äußerst empathisch sind (und dabei aber ein schwaches Selbstwertgefühl haben), das Erleben des psychisch Kranken gut nachvollziehen können und sich hineinversetzen, dann teilweise gleiche Verhaltensweisen des psychisch Kranken sowohl bewusst annehmen (um z.B. den Angehörigen noch besser zu verstehen), als auch unterbewusst den psychisch Kranken in seinem Verhalten und angenommenem Erleben spiegeln, und aufgrund dessen selbst diese psychische Krankheit bekommen können?“

Gesundheits- und KrankenpflegerIn

Zusammenfassung der Analyse:

Vor allem Familienmitglieder sowie Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, aber auch PatientInnen wollen wissen, inwiefern Betroffene ihr soziales Umfeld durch ihre Krankheit beeinflussen.

Ein immer wieder auftretendes Thema ist der Einfluss von unmittelbaren, psychisch erkrankten Familienmitgliedern, besonders auf die Kinder und Enkelkinder. Gefragt wird, ob diese Kinder dadurch größere Probleme hätten als andere, zum Beispiel schlechtere Leistungen in der Schule. Des Weiteren wird in den Raum gestellt, dass Angehörige durch die intensive Auseinandersetzung mit dem/der Erkrankten ein höheres Risiko haben könnten, selbst psychische Erkrankungen zu entwickeln. Beitragende fordern mehr Forschung, um mit gezielten Hilfsmaßnahmen rechtzeitig präventiv eingreifen zu können.

CLUSTER II: PRÄZISERE DIAGNOSEN

Besteht aus einem Hauptthemenfeld:

- Vermeidung von Fehldiagnosen und -behandlungen durch eine verbesserte Diagnostik von psychischen Erkrankungen

VERMEIDUNG VON FEHLDIAGNOSEN UND -BEHANDLUNGEN DURCH EINE VERBESSERTE DIAGNOSTIK VON PSYCHISCHEN ERKRANKUNGEN

Unterschiedliche Gruppen thematisierten das Problem, dass Diagnosen falsch oder ungenau gestellt werden, daher ergibt sich die Frage:

Wie kann die Diagnostik von psychischen Erkrankungen verbessert werden, um präzisere Diagnosen stellen und um in weiterer Folge Fehlbehandlungen vorbeugen zu können?

Mögliche Forschungsfragen dazu sind:

- Wie kann die Entscheidungsgrundlage für die Diagnose psychischer Erkrankungen verbessert werden?
- Wie können psychische Erkrankungen klarer voneinander abgegrenzt und dadurch richtige Diagnosen erleichtert werden?
- Wann ist man von einer psychischen Krankheit geheilt? Wie ist die Genesung definiert, wie lautet die Diagnose dazu?
- Wie kann verhindert werden, dass aufgrund eines Medikamentenentzugs von Psychopharmaka Fehldiagnosen gestellt werden?

„Psychiatrische Diagnosen variieren sehr stark in Abhängigkeit des diagnostizierenden Arztes. Das führt manchmal sogar zu gänzlich anderen Behandlungen!“
PsychologIn

„Der Elternfragebogen im Rahmen der Anamnese ist sehr allgemein gehalten, es gibt wenig Spielraum für Kommentare und es fehlt das gemeinsame Gespräch nach der Evaluierung des Bogens.“
Familienmitglied

„Als Psychose-Patientin fand ich es sehr schwer, eine Diagnose zu akzeptieren, die ausschließlich auf ärztlichen Beobachtungen basierte. Dies ist bei vielen psychischen Erkrankungen die Regel. Eine fundierte, quantitativ messbare Diagnosemethodik, z.B. mithilfe von modernen Gehirnforschungsmethoden, würde es allen Beteiligten erleichtern, mit der Psychose besser umzugehen und diese Diagnose zu akzeptieren.“
PatientIn

Zusammenfassung der Analyse:

Der Bedarf an verbesserten Diagnosen zur Vermeidung von Fehldiagnosen ist ein Thema, das für beinahe alle Personengruppen hohe Relevanz hat – besonders für PatientInnen, Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, Familienmitglieder und PsychologInnen. Sie schildern in den übermittelten Beiträgen, dass sie mit der derzeitigen Diagnostik unzufrieden seien: Häufig würden Fehldiagnosen gestellt, was auch daraus resultiere, dass einige psychische Erkrankungen schwer abzugrenzen seien.

Dies führe zu oft jahrelangen Fehlbehandlungen und einer enormen Leidensgeschichte für Betroffene und deren Angehörige.

Diagnosen werden kaum überprüft oder aktualisiert, so haftet eine – oft veraltete – Diagnose an PatientInnen und hindert sie an ihrer Weiterentwicklung. Das Fehlen von einer „Genesungsdiagnose“ bei psychischen Erkrankungen wird von PatientInnen, Gesundheits- und KrankenpflegerInnen sowie Familienmitgliedern gleichermaßen bemängelt: In den Beiträgen wird geschildert, dass es keine offiziell anerkannte Genesung von psychischen Erkrankungen gebe und Betroffene ihr Leben lang als „der/die Kranke“ wahrgenommen würden.

Zum einen wird in den übermittelten Beiträgen vertiefend nachgefragt, wie die Entscheidungsgrundlage für Diagnosen verbessert werden könnte, wofür konkret zwei Ansatzpunkte genannt wurden:

1. Die Erforschung relevanter Biomarker: Es wird vermutet, dass das Einbeziehen von Biomarkern wie Blutwerten, Hormonspiegel, Hirnströme etc. Diagnosen von psychischen Erkrankungen eventuell verbessern bzw. präzisieren könnte. Es sollte daher erforscht werden, welche Biomarker mit psychischen Erkrankungen in Zusammenhang stehen und sich möglicherweise wechselseitig beeinflussen.

2. Eine umfassendere Anamnese: Insbesondere wird vorgeschlagen, zu untersuchen, inwieweit die Einbindung von Angehörigen oder einer größeren Zahl medizinischer Fachkräfte bereits während der Anamnese zu einer möglichst stichhaltigen bzw. noch präziseren Diagnose führen kann. Denn in den Augen von PatientInnen, Familienmitgliedern, Gesundheits- und KrankenpflegerInnen sowie PsychologInnen ergibt die alleinige Erhebung der Symptomatik im PatientInnengespräch derzeit oft ein verkürztes/verzerrtes Bild. In diesem Zusammenhang wird auch die Rolle und Bedeutung von Wissen über den/die PatientIn von Seiten des/der Allgemeinmediziners/in angesprochen, da diese/r den/die Betroffene/n oftmals seit langem kennt und daher dazu beitragen könnte, das Bild zu schärfen.

Andererseits beschreiben Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, PatientInnen, Familienmitglieder und PsychologInnen in den übermittelten Beiträgen, dass die Diagnose von bestimmten Krankheiten (Asperger-Autismus, Borderline-Persönlichkeitsstörung, Demenz, Alzheimer etc.) schwer falle, weil die Abgrenzung von einzelnen Krankheitsbildern nicht eindeutig sei. Ihnen zufolge treffen Symptome nicht ausschließlich auf ein Krankheitsbild zu, was die Diagnose erschwere. Bei manchen psychischen Erkrankungen (z.B. Depression) fehle eine Ausdifferenzierung in unterschiedliche Erscheinungsformen zur Gänze.

Laut PatientInnen sowie Gesundheits- und KrankenpflegerInnen werden während dem Absetzen von Psychopharmaka häufig Fehldiagnosen gestellt. Beide Gruppen schildern, dass Symptome, die sich während dem Absetzen zeigen, fälschlicherweise als Wiederauftreten der psychischen Erkrankung diagnostiziert würden. Demzufolge herrsche Unklarheit darüber, welche Symptome tatsächlich mit der jeweiligen Erkrankung im Zusammenhang stehen und welche dem Absetzen des Medikaments zuzurechnen sind.

CLUSTER III: PSYCHOSOMATIK

Besteht aus einem Hauptthemenfeld:

- Körperliche Auswirkungen von psychischen Erkrankungen

KÖRPERLICHE AUSWIRKUNGEN VON PSYCHISCHEN ERKRANKUNGEN

Wiederholt beschreiben verschiedene Personengruppen Wechselwirkungen zwischen ihrer psychischen und physischen Gesundheit, daher stellt sich die Frage:

In welcher Weise können psychische Erkrankungen die physische Gesundheit beeinflussen?

Mögliche Forschungsfragen dazu sind:

- Wie steht das Verdauungssystem mit psychischen Erkrankungen in Zusammenhang?
- Wie hängen psychische Erkrankungen, insbesondere dissoziative Identitätsstörungen, mit Schmerzwahrnehmung und Erschöpfung zusammen?
- Inwiefern bewirken psychische Erkrankungen ein früheres Auftreten von altersbedingten Erscheinungen?

„Gibt es altersbedingte Einschränkungen, die aufgrund der psychischen Erkrankung früher beginnen oder auf andere Weise ihre Ausprägung entwickeln?“

Gesundheits- und KrankenpflegerIn

„Mich würde interessieren, warum bei psychisch Erkrankten nie die Mikronährstoffe und Aminosäuren gemessen werden, obwohl man weiß, dass diese für die Bildung von Botenstoffen essentiell sind. Gerade dann, wenn schon Vorerkrankungen wie Lebensmittelintoleranzen bekannt sind und die Patienten kaum eine Möglichkeit haben ausgewogen genug zu essen.“

PatientIn

Zusammenfassung der Analyse:

Neben den Erkrankten selbst haben vorwiegend Gesundheits- und KrankenpflegerInnen großes Interesse am Zusammenhang zwischen psychischen Erkrankungen und dem körperlichen Zustand der Erkrankten. Für Familienmitglieder und PsychotherapeutInnen ist diese Frage weniger relevant. Dennoch äußern alle vier Personengruppen den Wunsch, dass sich die Wissenschaft mit der Frage befasst, wie sich Verdauungsprobleme (Bauchbeschwerden, Reizdarm, etc.) und Ernährung auf die psychische Gesundheit auswirken. Durch eine Lebensmittelunverträglichkeit kann es passieren, dass der Bedarf an wichtigen Nährstoffen, wie Aminosäuren oder Vitaminen, nicht gedeckt ist.

Einreichenden fehlt das Wissen, ob es etwa von Vorteil wäre, wenn durch eine ganzheitliche Behandlung zuerst ein/e Arzt/Ärztin auf die Bedürfnisse bzw. Mangelerscheinungen des Körpers eingeht, um im Lichte dieser Erkenntnisse anschließend in Zusammenarbeit mit dem/der TherapeutIn an der psychischen Gesundheit des/der PatientIn weiterzuarbeiten. Psychische Erkrankungen, die im Zusammenhang mit diesem Thema genannt werden, sind: Angststörungen, Depressionen, ADHS, dissoziative Identitätsstörung, Schizophrenie und ADS.

Aber auch der umgekehrte Weg wird thematisiert: PatientInnen sowie Gesundheits- und KrankenpflegerInnen schreiben in ihren Beiträgen über körperliche Veränderungen als Folge von psychischen Erkrankungen. Für die Beitragenden ist es ausgeschlossen, dass die genannten Erscheinungen, wie zum Beispiel das frühzeitige Eintreten von altersbedingten Einschränkungen, Erschöpfung oder verzerrter Schmerzwahrnehmung, durch die Medikamente oder die körperliche Gesundheit des Betroffenen hervorgerufen werden. Als konkretes Beispiel für eine psychische Erkrankung, die solche Begleiterscheinungen mit sich bringt, wird die dissoziative Identitätsstörung genannt.

CLUSTER IV: PSYCHOPHARMAKA

Besteht aus drei Hauptthemenfelder:

- Bessere Verträglichkeit von Psychopharmaka und Entwicklung von Alternativen
- Auswirkungen von Mehrfachmedikation und Langzeitgabe von Psychopharmaka
- Vermeidung negativer Auswirkungen im Zuge des Absetzens von Psychopharmaka

BESSERE VERTRÄGLICHKEIT VON PSYCHOPHARMAKA UND ENTWICKLUNG VON ALTERNATIVEN

In zahlreichen Beiträgen wird berichtet, dass Betroffene im Alltag an den massiven Nebenwirkungen von Psychopharmaka leiden. Das führt zur Frage:

Wie kann die Verträglichkeit von Psychopharmaka verbessert werden, damit der/die PatientIn nicht unter Nebenwirkungen zu leiden hat?

Mögliche Forschungsfragen dazu sind:

- Wie können Nebenwirkungen von Psychopharmaka reduziert bzw. sogar eliminiert werden?
- Welche Auswirkungen hat die Einnahme von Psychopharmaka im Kindes- und Jugendalter?
- Welcher Zusammenhang besteht zwischen individuellen Faktoren von PatientInnen und der Wirkungsweise von Psychopharmaka?
- Welche angemessenen Alternativen zur Behandlung mit Psychopharmaka existieren?
- Wie kann der Umgang mit Psychopharmaka verantwortungsvoller gestaltet werden (etwa durch bessere Aufklärung über Neben- und Folgewirkungen)?

„Von den Psychopharmaka habe ich immer nur die Nebenwirkungen am deutlichsten gehabt, sie schlagen mir immer auf den Magen und die Verdauung.“

PatientIn

„Als Mutter eines schizophrenen Kindes kann ich erbitten, dass endlich eine Alternative zu den viel zu hoch dosierten Psychopharmaka gefunden wird.“

Familienmitglied

„Sind Psychopharmaka und Stimmungsaufheller wirklich der Weisheit letzter Schluss?“

Gesundheits- und KrankenpflegerIn

„Die Wirkung von Psychopharmaka kann stark variieren. So reagiere ich zum Beispiel auf Neuroleptika im Allgemeinen schon in sehr geringen Dosierungen, dass wenn ich z.B. 2,5 mg Zyprexa abends einnehme (Zyprexa nur ab 5 mg Tabletten in österreichischen Apotheken erhältlich), dann schlafe ich bis nächsten Tag und bin bis Mittag sehr müde. ... Individuelle Reaktionen der Patienten werden aber nicht berücksichtigt in der Dosierung der Medikamente. Sie werden einfach unter den Tisch gekehrt und vom Fachpersonal als Begleitscheinungen des Krankheitsbildes abgetan.“

PatientIn

Zusammenfassung der Analyse:

Wirkung und Nebenwirkungen von Psychopharmaka wurden von unterschiedlichen Personengruppen thematisiert. Besonders PatientInnen, also jene Menschen, die die Wirkung/Nebenwirkungen am eigenen Leibe spüren, haben sich vermehrt zu diesem Thema geäußert. Aber auch von Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, Familienmitgliedern, PsychologInnen, PsychotherapeutInnen und AllgemeinmedizinerInnen wurden die Auswirkungen von Psychopharmaka-Einnahmen als offene Frage für die Forschung eingereicht.

PatientInnen, Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, Familienmitglieder und AllgemeinmedizinerInnen stellen am häufigsten die Forderung nach nebenwirkungsfreien Psychopharmaka bzw. nebenwirkungsfreier Behandlung, denn die Nebenwirkungen sind oftmals Ursache dafür, dass der/die PatientIn die Einnahme von Psychopharmaka verweigert oder ohne Rücksprache mit dem/der betreuenden Arzt/Ärztin absetzt. Geschildert werden Nebenwirkungen von Kopfschmerzen über Erschöpfung bis Durchfall, aber auch Angstzustände und Verzweiflung. PatientInnen schildern, dass sie sich aufgrund von Nebenwirkungen (z.B. Gewichtszunahme, Erschöpfung) immer mehr zurückziehen und soziale Kontakte vernachlässigen würden, was sich wiederum negativ auf den Heilungsprozess auswirke.

Beitragende wollen, dass die Auswirkungen von Psychopharmaka – speziell Antidepressiva, Benzodiazepine und Neuroleptika – auf Kinder und Jugendliche erforscht werden. Die Frage steht im Raum, ob das noch stark in Entwicklung befindliche Gehirn des Kindes bzw. des/der Jugendlichen anders auf die Medikamente reagiert, als ein bereits ausgereiftes Gehirn eines/einer Erwachsenen.

Vor allem PatientInnen und Familienmitglieder empfinden es als problematisch, dass bei der Verabreichung von Psychopharmaka individuelle körperliche Voraussetzungen der PatientInnen nicht ausreichend berücksichtigt werden. Laut den übermittelten Beiträgen werde die Dosierung nur dann von MedizinerInnen in Frage gestellt, wenn gravierende Probleme auftreten. Vor allem PatientInnen schildern in ihren Beiträgen, dass Psychopharmaka auf jede/n einzelne/n anders wirken: So kann zum Beispiel ein Wirkstoff bei einem/einer PatientIn sehr positive Reaktionen hervorrufen, während derselbe Wirkstoff bei einem/einer anderen PatientIn kaum Wirkung oder nur belastende Nebenwirkungen zeigt. Diese individuelle Wirksamkeit würde von MedizinerInnen nicht ausreichend berücksichtigt, so die Beitragenden.

Aufgrund der drastischen Nebenwirkungen und der Unklarheit, wie Psychopharmaka sich auf den/die Erkrankte/n bzw. die Erkrankung auswirken, fragen vor allem PatientInnen sowie Gesundheits- und

KrankenpflegerInnen, in geringerem Maße auch Familienmitglieder und PsychologInnen, nach Alternativen zur Therapie mit Psychopharmaka.

AUSWIRKUNGEN VON MEHRFACHMEDIKATION UND LANGZEITGABE VON PSYCHOPHARMAKA

Sowohl Personengruppen mit professionellem Zugang zum Thema psychische Erkrankungen als auch Menschen, die selbst psychisch erkrankt sind, beobachten negative bzw. unklare Auswirkungen, wenn PatientInnen langfristig mit Psychopharmaka behandelt und/oder mehrere Medikamente gleichzeitig einnehmen müssen, was offenbar in der Praxis sehr häufig auftritt. Daraus ergibt sich die Fragestellung:

Wie wirken sich intensive Behandlungen mit Psychopharmaka [Einnahme von verschiedenen Psychopharmaka (z.B. Neuroleptika und Antidepressiva) oder Kombinationen von Psychopharmaka und anderen Medikamenten oder Langzeitgabe von Psychopharmaka] auf den/die Erkrankte/n bzw. auf den Verlauf der psychischen Erkrankung aus?

Mögliche Forschungsfragen dazu sind:

- Welche Auswirkungen hat die gleichzeitige Einnahme von verschiedenen Psychopharmaka bzw. die Kombination von Psychopharmaka und anderen Medikamenten?
- Wie wirken sich Psychopharmaka bei Kindern und Jugendlichen langfristig aus?
- Welche Auswirkung und Langzeitfolgen hat eine Dauermedikation mit Psychopharmaka?

„Was ich als besonders wichtig und als unterforscht erachte, ist die Wirkungsforschung bei intensiver Medikation bei Mehrfachdiagnosen.“

PsychotherapeutIn

„Von Interesse wären Studien, welche die langfristige Auswirkung von Psychopharmaka-Einnahmen bei Kindern untersuchen, insbesondere von Antidepressiva und Psychostimulanzien.“

PsychologIn

„Ich bin nach der Geburt meines Kindes vor 8 Jahren an einer schweren Depression mit Zwangsgedanken und Angststörung erkrankt. Die Arztkonsultationen und Medikamenten-Versuche in den folgenden Jahren empfand ich als sinnlos und die Problematik verschlimmernd. ... Die Wechselwirkungen der unterschiedlichen Medikamente haben mich teilweise suizidal gemacht und meine Ängste noch verstärkt.“

PatientIn

„Sind moderne Antidepressiva wirklich sicher? – hier fehlt meiner Meinung nach wissenschaftliche Forschung. Oftmals werden moderne Antidepressiva über viele Jahre hin verabreicht, wie wirkt sich diese Langzeitmedikation auf das Individuum aus?“

PsychologIn

„Warum fragt niemand danach, wie es sein kann, dass mittlerweile unzählige medikamenteninduzierte psychische Krankheiten bekannt sind, die oft durch das wahllose Durchprobieren unterschiedlichster Substanzen hervorgerufen wurden? Warum wird etwas, was in der Drogenszene als ‚hochriskanter polytoxischer Konsum‘ gelten würde, tagtäglich und routinemäßig hervorgebracht durch Mehrfachverschreibungen durch PsychiaterInnen und AllgemeinärztInnen?“

PatientIn

Zusammenfassung der Analyse:

Dem Thema der Auswirkungen einer Dauermedikation bzw. einer Mehrfachmedikation wurde besonders von PatientInnen, Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, PsychologInnen, Familienmitgliedern und PsychotherapeutInnen hohe Relevanz beigemessen.

PatientInnen und Gesundheits- und KrankenpflegerInnen schreiben in ihren Beiträgen über Folgen, die entstehen, weil die einzelnen Medikamente bei einer Mehrfachmedikation nicht entsprechend wirken. Sie schildern auch, dass das medizinische Fachpersonal viel zu leichtfertig mit Mehrfachmedikationen umgehe. In den Beiträgen wird einerseits beschrieben, dass die Mehrfachmedikation unter Umständen aus einer Komorbidität³ resultiere. Andererseits wird auch beklagt, dass scheinbar wahllos mehrere Medikamente verschrieben würden. Auch PsychologInnen und PsychotherapeutInnen weisen in ihren Beiträgen darauf hin, dass die Wechselwirkungen von unterschiedlichen Medikamenten weitgehend unterforscht seien. Des Weiteren thematisieren Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, dass es kaum Erfahrungen mit Nebenwirkungen von Kombinationstherapien gibt, also beispielsweise bei der gleichzeitigen Einnahme mehrerer verschiedener Neuroleptika.

Zudem interessieren sich Beitragende, wie sich Psychopharmaka (Antidepressiva und Psychostimulanzien) bei Kindern und Jugendlichen langfristig auswirken. Bei der Erforschung sollten bereits bestehende Erkenntnisse der personalisierten Medizin mit einbezogen werden, da diese die individuellen Gegebenheiten des/der PatientIn berücksichtigen würden. Angesichts der Tatsache, dass sich Kinder körperlich und geistig sehr schnell verändern, regen Beitragende eine sich ständig anpassende Therapie an.

³ Komorbidität = gleichzeitiges Vorhandensein mehrerer Krankheiten bei derselben Person, z. B. Angst- und depressive Störung oder Alzheimer und Diabetes mellitus.

Besonders Gesundheits- und KrankenpflegerInnen artikulieren sehr deutlich, dass es zu wenige wissenschaftliche Studien über eine Dauermedikation von Psychopharmaka gibt, die darüber Aufschluss geben, wie sich eine solche auf die Betroffenen und die Erkrankung auswirkt. Das Fehlen von Wissen in diesem Bereich wird auch von PatientInnen, Familienmitgliedern und PsychologInnen kritisiert, wenn auch nicht so massiv.

VERMEIDUNG NEGATIVER AUSWIRKUNGEN IM ZUGE DES ABSETZENS VON PSYCHOPHARMAKA

Unterschiedlichste Personengruppen formulierten in den übermittelten Beiträgen, dass es massive gesundheitliche Probleme während bzw. nach dem Absetzen von Psychopharmaka gebe. All diesen Personengruppen ist nicht klar, wie Psychopharmaka bestmöglich abgesetzt werden können. Daraus ergibt sich die Frage:

Wie können Psychopharmaka erfolgreich und ohne bleibende Auswirkungen abgesetzt werden?

Mögliche Forschungsfragen dazu sind:

- Welche Absetz- bzw. Entzugssymptome von Psychopharmaka gibt es und mit welchen Absetzstrategien kann man diesen entgegenwirken?
- Welche Langzeitfolgen kann es nach einer Behandlung mit bzw. durch das Absetzen von Psychopharmaka geben und wie können diese verhindert werden?

„Momentan sind viele Behandler überfordert, da die gängige Meinung ist, dass man SSRI relativ rasch (über 2-4 Wochen) ausschleichen kann – sobald dabei Probleme auftreten, werden diese der Grunderkrankung des Patienten zugeschrieben.“

PsychologIn

„Bin emotional stark abgestumpft, habe meinen Sexualtrieb verloren, habe starke Erektionsprobleme und mein Genitalbereich ist komplett gefühlstau, wie der Rest meines Körpers. Vor dem Absetzen von SSRI hatte ich keines dieser Symptome.“

PatientIn

„Der behandelnde Arzt meinte, ich könne das Medikament einfach weglassen, oder ich sollte es über 3 Monate ausschleichen – dann wäre ich auf der sicheren Seite. Nach 3 Wochen bekam ich eine eigenartige ‚Grippe‘, die nicht aufhören wollte, Panik, Übelkeit, Erbrechen, Brainzaps, Schlafstörungen, Aggression ... Das ist jetzt 3 Jahre her!! Ich bin immer noch im Entzug, ich habe Symptome, die ich NIEMALS davor hatte. ... Für Ärzte existiert dieses Problem aber nicht! – Antidepressiva machen nicht abhängig, so die Standardaussage der Mediziner.“

PatientIn

Zusammenfassung der Analyse:

Die Absetzproblematik wurde von diversen Personengruppen thematisiert. Besonders häufig haben sich dazu PatientInnen geäußert, für die das Absetzen von Psychopharmaka offenbar ein wesentliches Gefahrenpotenzial birgt. Doch auch Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, Familienmitglieder, PsychologInnen und PsychotherapeutInnen sprechen diese Problematik sehr deutlich an.

Das Ziel einer jeden Therapie sollte die Heilung des/der Betroffenen sein. Langfristig gesehen, sollte der/die PatientIn auch ohne Medikamente gesund leben können, wie es ein/e PsychiaterIn in seinem/ihrer Beitrag ausdrückt. Aufgrund des hohen Abhängigkeitsrisikos bei Psychopharmaka und den gesundheitlichen psychischen und physischen Folgeerscheinungen nach dem Absetzen derselben verweigern PatientInnen häufig die Einnahme dieser Medikamente. Laut dem medizinischen Fachpersonal, das sich an der Befragung beteiligt hat, sei es wenig nachhaltig, wenn eine psychisch kranke Person zwar von der psychischen Erkrankung geheilt werde, die Person dann aber mit den Problemen des Absetzens kämpfen müsse.

Das Absetzen von Psychopharmaka bringt immense Hürden für den/die PatientIn mit sich. In den Beiträgen wird die Frage gestellt, ob es medikamentöse Therapien gibt, die nicht abhängig machen, bzw. welche Möglichkeiten es gibt, um Psychopharmaka nebenwirkungsfrei abzusetzen. Auch das „Ausschleichen“ der Medikamente als Absetzstrategie führt häufig zu physischen und psychischen Beschwerden bei den Betroffenen. In den Beiträgen von PatientInnen werden auftauchende Angstzustände, Erschöpfung, Schlaflosigkeit, Depersonalisierung, Wahrnehmungsstörungen, usw. formuliert. PatientInnen und PsychologInnen machen deutlich, dass es kaum hilfreichen medizinischen Rat dazu gebe, wie Psychopharmaka ohne Auftauchen von Begleiterscheinungen abgesetzt werden können. Den Beiträgen zufolge ist oftmals unklar, welche Symptome der ursprünglichen psychischen Erkrankung (Grunderkrankung) zuzurechnen sind bzw. welche als Folgeerscheinungen des Absetzens auftreten.

Des Weiteren formulieren PatientInnen, Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, Familienmitglieder und PsychotherapeutInnen, dass sie nach dem Absetzen von SSRI⁴ (Psychopharmaka) mit sexuellen Einschränkungen konfrontiert waren. Sowohl von Männern als auch von Frauen wird behauptet, dass sie während ihrer Erkrankung und der Behandlung mit SSRI noch nicht unter einer derartigen sexuellen Dysfunktion gelitten hätten. Vor allem Betroffene schildern, dass auf ihr Nachfragen hin

⁴ SSRI = Selective Serotonin Reuptake Inhibitor – das sind Antidepressiva, die am Serotonin-Transporter ihre Wirkung entfalten und dabei die Serotonin-Konzentration in der Gewebeflüssigkeit des Gehirns erhöhen.

der/die betreuende MedizinerIn die sexuelle Unlust und Erektionsstörung der Grunderkrankung zugeordnet und einen Zusammenhang mit dem Absetzen von SSRI in Abrede gestellt habe.

CLUSTER V: NEUARTIGE UND ALTERNATIVE THERAPIEN

Besteht aus vier Hauptthemenfelder:

- Individuelle Eignung von Psychotherapien für bestimmte Personen(gruppen)
- Wirkungsvolle Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten bei Persönlichkeitsstörungen
- Effektivere Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten bei psychotischen Erkrankungen
- Berücksichtigung von traumatischen Ereignissen in der Erklärung, Behandlung und Therapie von psychischen Erkrankungen

INDIVIDUELLE EIGNUNG VON PSYCHOTHERAPIEN FÜR BESTIMMTE PERSONEN(GRUPPEN)

Viele PatientInnen thematisierten das Problem, dass nicht klar sei, welche Psychotherapien und unterstützenden Therapien (z.B. Ergotherapie, Beschäftigungstherapie, etc.) für welche PatientInnengruppen am besten geeignet sind. Es wird die Frage gestellt:

Gibt es einen Zusammenhang zwischen Art der Therapie und Wirksamkeit bei bestimmten Individuen bzw. Personengruppen?

„Gibt es außerdem Personengruppen (Männer, Frauen, Teenager, etc.) welche eher auf eine Therapie ansprechen als andere?“

PatientIn

„Zwei Jahre lang habe ich eine tiefenpsychologische Therapie mit zwei Sitzungen pro Wochen besucht, und obwohl ich dort einiges lernte, über mich erfuhr und wichtige Erfahrungen machte, weiß ich nicht, ob da wirklich Heilung stattfand. Den Kontrast erlebe ich zurzeit in einer Gruppentherapie, die viele Elemente der Körperarbeit einsetzt. Körperliches Ausagieren, Nähe und Distanz in Partnerübungen spüren lernen, Berührung, Kuseln, wütend brüllen und auf ein Kissen schlagen, kleine Aufstellungen. Das alles scheint Ebenen anzusprechen, die mir durch bloßes Gegenübersitzen und Reden nicht zugänglich waren.“

PatientIn

Zusammenfassung der Analyse:

Die Frage, welche Therapieform für welche Individuen oder Personengruppen am besten geeignet ist, ist vor allem ein großes Anliegen der PatientInnen. Weniger dringlich wünschen sich Familienmitglieder, AllgemeinmedizinerInnen und PsychotherapeutInnen auch in diesem Bereich mehr Forschung.

PatientInnen fragen, welche Therapie zu welcher Personengruppe – beispielsweise Frauen, Männer, Kinder und Jugendliche – passt, da laut ihrer Erfahrung die Reaktionen auf unterschiedliche Therapieformen sehr individuell ausfallen – bei der/dem Einen würde ein bestimmter Therapieansatz besser, bei jemand anderen weniger gut wirken. Ziel der Forschung sollte es daher sein, klare Empfehlungen geben zu können, welche Therapie zu welchen Individuen oder Personengruppen passt.

WIRKUNGSVOLLE BEHANDLUNGS- UND THERAPIEMÖGLICHKEITEN BEI PERSÖNLICHKEITSSTÖRUNGEN

Zu Persönlichkeitsstörungen und dem Problem, dass dafür keine bzw. ungenügende Therapien vorhanden sind, haben sich zwei Personengruppen geäußert: PatientInnen und Gesundheits- und KrankenpflegerInnen. Für sie ist folgende Frage von hoher Relevanz:

Brauchen Narzissten und Personen mit Intelligenzminderung und Persönlichkeitsstörungen neue Therapieformen?

Mögliche Forschungsfragen dazu sind:

- Welche wirkungsvollen Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten gibt es für Narzissten?
- Wie kann die Persönlichkeitsstörung von Personen mit geminderter Intelligenz behandelt und therapiert werden?

„Mich würde interessieren, ob Personen mit einem zerstörten, falschen Selbstbild – Narzissmus – tendenziell eher an Persönlichkeitsstörungen leiden? Wenn Narzissmus die Basis für die Erkrankung ist, dann braucht es vermutlich auch angepasste Behandlungskonzepte.“

PatientIn

„Ich war sehr betroffen, als ich von einer Psychologin erfuhr, dass es keine etablierten Therapieansätze für Menschen mit einer geistigen Behinderung/ Intelligenzminderung gibt, die aufgrund von Kindheitstraumata an einer dissoziativen Persönlichkeitsstörung leiden. Die Situation solcher Menschen, die ohne eine therapeutische Perspektive als dauerhaft emotional behindert gelten, ist sowohl für die Betroffenen als auch für das Umfeld extrem belastend und herausfordernd.“

Gesundheits- und KrankenpflegerIn

Zusammenfassung der Analyse:

PatientInnen artikulieren in den übermittelten Beiträgen, dass sie Narzissmus als Ursprung für eine Persönlichkeitsstörung sehen. Sie vermuten des Weiteren, dass eine Therapie von Erkrankten, die Narzissmus als Basis haben, erst neu entwickelt werden muss.

Im Zusammenhang mit Persönlichkeitsstörungen beschreibt ein/e Gesundheits- und KrankenpflegerIn, dass Personen mit Intelligenzminderung und einer dissoziativen

Persönlichkeitsstörung keine therapeutische Perspektive haben. Seiner/ihrer Erfahrung nach gebe es keine angepassten Behandlungskonzepte für intelligenzverminderte Personen, weshalb für diesen Fall neue bzw. passende Therapiekonzepte zu entwickeln seien.

EFFEKTIVERE BEHANDLUNGS- UND THERAPIEMÖGLICHKEITEN BEI PSYCHOTISCHEN ERKRANKUNGEN

Das Krankheitsbild der Psychose ist eines der wenigen spezifischen Krankheitsbilder, das von den verschiedensten Personengruppen häufig ganz gezielt thematisiert wurde.

Wie können psychotische Erkrankungen besser behandelt werden?

Mögliche Forschungsfragen dazu sind:

- Welche Therapieformen für psychotische Erkrankungen können entwickelt werden, um Psychosen zu heilen?
- Wie kann auf den Verlauf einer akuten psychotischen Phase frühzeitig eingewirkt werden und so das Ausmaß und die Dauer der Akutphase minimiert bzw. Akutphasen gänzlich eliminiert werden?
- Wie können Ereignisse, die von Betroffenen während einer akuten psychotischen Phase erlebt werden, in der therapeutischen Behandlung berücksichtigt werden?

„Ich merke vor einer Akutphase, dass ich wieder aus dem gewohnten gesunden Zustand falle und auf die nächste Psychose zusteure. Ich kann dem aber nichts entgegenzusetzen, um es zu verhindern. Ab einem gewissen Punkt fehlt dann jegliche Krankheitseinsicht. Es wäre doch wunderbar, wenn ich an der Stelle reagieren kann, an der ich merke, dass es wieder losgeht.“

PatientIn

„Jemand, der sich in einer schizophren-psychotischen Akutphase befindet, durchlebt eine Erfahrung, die objektiv betrachtet zwar als Wahnvorstellung bezeichnet werden kann, die für ihn selbst jedoch Realität ist. ... Was ist, wenn psychotische Erlebnisse der Weg ist, schmerzhaft, angstvolle und überfordernde Inhalte zu vergessen? Mit der Integration dieser Erlebnisse in die Therapie könnte der Betroffene neue Entwicklungsschritte machen.“

Keine Angabe

Zusammenfassung der Analyse:

Beiträge von medizinischem Fachpersonal (PsychologIn und Gesundheits- und KrankenpflegerIn) verweisen darauf, dass bei psychotischen Erkrankungen die Möglichkeit einer Heilung bestehe. Unklar sei jedoch, worauf die Genesung zurückzuführen ist und durch welche Therapie die PatientInnen geheilt werden. PatientInnen stellen primär die Frage, welche konkreten Wirkstoffe eine Psychose lindern. In den Beiträgen wird die Wirkung von (hoch dosierten) Psychopharmaka in Frage gestellt und gleichzeitig werden als mögliche Alternativen unter anderem Östrogene, aufbereitetes Opium und Marihuana genannt. Beitragende mit professionellem Zugang zu

psychischen Erkrankungen (PsychologIn, PsychotherapeutIn, Gesundheits- und KrankenpflegerInnen) stellen die Wirksamkeit der derzeitigen Therapieformen grundsätzlich in Frage, da ihnen zufolge die medizinische Wirkung der unterschiedlichen Therapieansätze nicht wissenschaftlich verglichen und validiert sei.

Eine Psychose ist von psychotischen Akutphasen⁵ geprägt bzw. erleidet der/die PatientIn Rückfälle in eine akute Phase, in der Wahnvorstellungen, Halluzinationen und Ähnliches auftreten. Laut den beitragenden PatientInnen und Familienmitgliedern sei bereits deutlich vor der akuten Phase erkennbar, dass eine derartige bevorsteht. Sie stellen sich die Frage, wie sie genau an diesem Verlaufspunkt – unmittelbar vor einer akuten Phase – auf die Psychose einwirken können, ohne gleich nach Psychopharmaka greifen zu müssen. Eine frühzeitige, erfolgreiche Steuerung bzw. die Kontrolle einer psychotischen Akutphase sei laut PatientInnen und Familienmitgliedern deshalb hoch relevant, da während einer Akutphase die Krankheitseinsicht meistens völlig fehle. Des Weiteren stellen Gesundheits- und KrankenpflegerInnen die Frage, ob eine Therapie während einer Akutphase überhaupt erfolgreich sein könne.

Die psychotischen Ereignisse, die Betroffene während einer Akutphase in ihrer Vorstellung erleben, würden laut Aussagen von PatientInnen in der Therapie von psychotischen Erkrankungen zu wenig berücksichtigt. In den Beiträgen wird klar formuliert, dass diese psychotischen Erlebnisse unter Umständen einen Zugang zur jeweiligen Krankengeschichte darstellen könnten und möglicherweise auch der Schlüssel zur Heilung sein könnten. Es wird als hinderlich angesehen, dass diese Erlebnisse in der Behandlung als nicht real und somit als nicht existent bzw. nicht „richtig“ eingestuft werden. Die Beitragenden stellen sich die Frage, ob eine Integration der psychotischen Erlebnisse in die therapeutische Behandlung zur Heilung führen könnte.

⁵ DIE PRODROMALPHASE – Die „Prodromalphase“ (übersetzt: die „Vorläuferphase“) ist die Phase von Beginn erster psychischer Veränderungen und/oder negativer Symptome bis zum durchgängigen Auftreten von psychotischen positiven Symptomen (z.B. Halluzinationen oder Wahn). DIE PHASE DER UNBEHANDELTEN PSYCHOSE – bezeichnet die Phase vom durchgängigen Auftreten von psychotischen Symptomen (z.B. Halluzinationen oder Wahn) bis zur ersten Behandlung. DIE AKUTPHASE – Hier kommt es zum vollständigen Ausbruch der Erkrankung mit Halluzinationen, Wahnvorstellungen und zerfahrenem Denken. Teil der Erkrankung ist, dass Betroffene möglicherweise Schwierigkeiten haben zu verstehen, dass sie krank sind. DIE LANGZEITPHASE – Nach dem Verschwinden akuter Symptome und der Stabilisierung des Zustands können negative Symptome über einen unterschiedlich langen Zeitraum bestehen bleiben. In dieser Phase können Rückfällen in die akute Phase geschehen.

BERÜCKSICHTIGUNG VON TRAUMATISCHEN EREIGNISSEN IN DER ERKLÄRUNG, BEHANDLUNG UND THERAPIE VON PSYCHISCHEN ERKRANKUNGEN

Die Beitragenden möchten wissen, warum sie psychisch erkrankt sind, und vermuten, dass ein Trauma die Ursache sei.

Inwiefern verursachen traumatische Erlebnisse psychische Erkrankungen und wie kann man ihnen entgegenwirken?

Mögliche Forschungsfragen dazu sind:

- Inwiefern verursachen traumatische Erlebnisse psychische Erkrankungen?
- Inwiefern kann unter Berücksichtigung von traumatischen Erlebnissen in der Kindheit der Heilungsprozess des/der Patienten/in unterstützt werden?
- Welche psychischen Probleme entstehen bei MigrantInnen und AsylantInnen durch traumatische Erlebnisse und welche Hilfsmaßnahmen brauchen sie?

„Erforschung, was MigrantInnen/AsylantInnen brauchen, wenn sie psychisch erkrankt sind bzw. um Erkrankungen zu minimieren (Kriegstrauma, Flucht, Trennung, Verluste, Tod etc.). Was kann die Wissenschaft beitragen, um hörbar/fühlbar für Entscheidungsträger und Bevölkerung zu machen, dass gerade diese Menschengruppe ganz besonders unsere Unterstützung braucht.“

Gesundheits- und KrankenpflegerIn

„Ich selbst bin auf die Therapie von depressiven und Angstsyndromen spezialisiert. Im Rahmen der Psychotherapie finde ich bei etwa 15% meiner Patientinnen und Patienten heraus, dass eigentlich eine Traumafolgestörung vorliegt.“

PsychologIn

„Dazu brauchen wir (auch) Forschung, die untersucht, wie viele Menschen mit psychischen Erkrankungen in ihrer Biografie traumatische Erfahrungen in der Kindheit und Jugend mitbringen, vor allem Bindungsstraumatisierungen und frühe emotionale Gewalt, transgenerationale Traumatisierung u.v.m. 'Einfache Störungen' wie Ess-Störungen, Borderline, Chronische Depressionen, Angststörungen u.a. sollten nicht weiter isoliert von jedem biografischen Hintergrund betrachtet und hingenommen werden.“

PatientIn

Zusammenfassung der Analyse:

Das Bedürfnis nach mehr Forschung zur Entstehung von psychischen Erkrankungen durch Traumata⁶ ist vor allem bei Gesundheits- und KrankenpflegerInnen sehr stark ist. Doch auch PatientInnen, PsychologInnen, Familienmitglieder und PsychotherapeutInnen interessieren sich für dieses Thema. Die genannten Personengruppen erachten es als wichtig, dem Ursprung und den kausalen Zusammenhängen der psychischen Erkrankungen auf den Grund zu gehen.

⁶ Trauma. (trauma). [2] In der Psychologie ist der Ausdruck Bezeichnung für emotionale Ursachen von psychischen Störungen (beispielsweise Geburtstrauma; Folgen der frühkindlichen Trennung von der Mutter und alle Arten seelischer Erschütterung durch tiefgreifende, schockartig wirkende Erfahrungen). Syn. Seelisches Trauma.

Beitragende stellen die Frage, ob traumatische Erlebnisse – zum Beispiel durch emotionale oder körperliche Gewalt (emotionale Vernachlässigung, Misshandlung, etc.) – psychische Erkrankungen auslösen. Mehrfach wurde dissoziative Identitätsstörung als Folgeerkrankung genannt, aber auch vereinzelt Depression, Angststörung und Autismus. Den Aussagen zufolge würden diese Erkrankungen in der Behandlung bisher nicht in Zusammenhang mit dem traumatischen Erlebnis gebracht und daher nicht entsprechend therapiert bzw. in der Therapie berücksichtigt.

Beitragende vermuten, dass sich aus traumatisierenden Ereignissen in der Kindheit (u.a. innerfamiliäre emotionale und physische Gewalt) in der Folge psychische Erkrankungen entwickelt hätten. Sie stellen in den Raum, dass es für die Genesung der PatientInnen hilfreich sein könnte, wenn deren Vorgeschichte auf Gewalt, Bindungstraumatisierungen und transgenerationale Traumatisierungen untersucht würde und schwierige Erlebnisse aus der Kindheit während des Heilungsprozesses thematisiert und aufgearbeitet würden.

MigrantInnen und AsylantInnen, die es bis nach Österreich geschafft haben, mussten bereits viel Schlimmes erleben. Kriegstraumata, Flucht, Trennung und Verluste können sie meist nicht selbst verarbeiten, weshalb psychologische/psychiatrische Hilfe dringend notwendig wäre. In vielen Beiträgen wird angeregt, über die Arten psychischer Probleme, die diese Menschen aufgrund ihrer Vergangenheit entwickeln, zu forschen und Therapien zu definieren, mit denen man Betroffenen am besten helfen kann. Beitragende schlagen vor, Angehörige – soweit dies möglich ist – intensiv in den Heilungsprozess einzubinden, da speziell die Erkrankten, die aus ihrer Heimat fliehen mussten, aus ihrer gewohnten Umgebung gerissen wurden, ihr enges soziales Umfeld für etwas Stabilität und Sicherheit brauchen.

CLUSTER VI: VERSORGUNGSSTRUKTUR

Besteht aus vier Hauptthemenfelder:

- Verbesserung der Betreuung von psychisch Erkrankten Personen im Klinikbetrieb
- Einbindung von Peers und LaienhelferInnen in die Betreuung und Therapie psychisch Erkrankter
- Besserer Zugang zu Betreuungs- und Unterstützungsangeboten
- Bessere Inklusion von psychisch Erkrankten in die Arbeitswelt

VERBESSERUNG DER BETREUUNG VON PSYCHISCH ERKRANKTEN PERSONEN IM KLINIKBETRIEB

Unterschiedliche Personengruppen thematisieren das Problem, dass psychiatrische Kliniken in der derzeitigen Form eine schnelle Genesung nicht optimal fördern bzw. sogar teilweise verhindern.

Daraus ergibt sich die Frage:

Auf welche Weise kann das Umfeld bzw. der Umgang mit PatientInnen in psychiatrischen Kliniken so verbessert werden, dass dieses bzw. dieser stärker zu deren Genesung beiträgt?

Mögliche Forschungsfragen dazu sind:

- Wie sieht das optimale klinische Genesungsumfeld aus?
- Wie kann eine wertschätzende und empathische Beziehung zwischen medizinischem Fachpersonal und PatientInnen geschaffen werden?

„Es ist sehr auffällig, dass der Personalmangel gerade in psychiatrischen Einrichtungen enorm zunimmt. ... Mich würde doch zunächst einmal interessieren, was eine Mindestbesetzung von Personal auf einer Station, z.B. der Allgemeinen Akutpsychiatrie – bei maximal 36 Patienten, haben muss, um überhaupt noch professionelle Pflege durchführen zu können.“

Keine Angabe

„Die Erarbeitung von Konzepten und Leitlinien zum Umgang mit Reizüberflutung und Reizunterversorgung sollte – in Anlehnung an das Konzept des ‚optimal healingenvironment‘ – vorangetrieben werden, um Pflegenden und anderen Gesundheitsexperten Wissen zur Verfügung zu stellen, um eine optimale und personenzentrierte Gesundheitsversorgung zu gewährleisten.“

Gesundheits- und KrankenpflegerIn

Zusammenfassung der Analyse:

Das Bedürfnis nach einer verbesserten Klinikumgebung wurde mehrheitlich von PatientInnen sowie Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, Familienmitgliedern, PsychologInnen, PsychotherapeutInnen und PsychiaterInnen genannt. Die Beitragenden sind der Meinung, dass der derzeitige Klinikbetrieb die Genesung über die Therapie hinaus nicht genug fördert.

In den eingereichten Beiträgen geht es um das optimale klinische Genesungsumfeld. In diesem Zusammenhang wird nach den bestmöglichen Räumlichkeiten, der förderlichsten Ausstattung und der optimalen Dauer einer stationären/ambulanten Behandlung für eine rasche Genesung gefragt.

Zusätzlich steht die Erforschung der optimalen Anzahl der betreuenden Fachkräfte und deren bessere Abstimmung untereinander im Vordergrund der Beiträge, um die bestmöglichen Voraussetzungen für die Gesundung der PatientInnen zu bieten. Beitragende stellen auch die Frage nach der Mindestqualifikation des Personals in Kliniken und möchten wissen, welchen Einfluss diese auf die Genesung der psychisch erkrankten Personen hat.

Ein großes Thema in der Wahrnehmung der PatientInnen, aber in einem geringeren Ausmaß auch in der von Gesundheits- und KrankenpflegerInnen sowie von Familienmitgliedern ist der fehlende menschliche und empathische Umgang im Klinikbetrieb. Speziell im psychiatrischen Bereich wird das fehlende Vertrauensverhältnis von PatientInnen zu TherapeutInnen und HelferInnen aufgezeigt. PatientInnen fühlen sich dort in ihrer Not mit Medikamenten abgespeist, die in ihren Augen nur dazu dienen würden, dem Personal die Arbeit zu erleichtern. PatientInnen wollen aber mit ihren Problemen und Bedürfnissen ernst genommen werden, auf gleicher Augenhöhe mit ihren BetreuerInnen reden und mehr Wertschätzung im Umgang mit ihnen erfahren.

Sie fragen deshalb, durch welche Ausbildung, Trainings oder andere Maßnahmen Behandelnde und Behandelte gemeinsam und als gleichberechtigte PartnerInnen das Ziel der Genesung verfolgen können.

EINBINDUNG VON PEERS UND LAIENHELFERINNEN IN DIE BETREUUNG UND THERAPIE PSYCHISCH ERKRANKTER

Psychisch Erkrankte werden im Alltag intensiv von Angehörigen, Selbsthilfegruppen, Peers und LaienhelferInnen unterstützt. Jedoch ist der Beitrag nicht-professioneller BetreuerInnen zur Behandlung und Therapie vielfach unklar bzw. nicht anerkannt. Daher stellt sich die Frage:

Wie können Peers, Selbsthilfegruppen und andere nicht-ärztliche Personen optimal an der Betreuung (inkl. Therapie) von psychisch Erkrankten mitwirken?

Mögliche Forschungsfragen dazu sind:

- Wie können Angehörige Betroffene auf dem Weg zur Genesung aktiv unterstützen?
- Welchen Beitrag zur Genesung können außerfamiliäre BetreuerInnen (z.B. LaienhelferInnen, Peers und Selbsthilfegruppen) leisten?

„Von Interesse wären evidenzbasierte Studien, die nachweisen, dass Betreuung von Nicht-ÄrztInnen, Nicht-PsychologInnen und Laien in gleichem Ausmaß wirksam ist wie Betreuung von ÄrztInnen, PsychologInnen und PsychotherapeutInnen.“

PsychologIn

„Wie wirkt Peer-Betreuung im Vergleich zu von Pflegepersonal/Ärzterschaft geleisteter Arbeit? Inwieweit kann Peer-Arbeit die Genesung von PatientInnen unterstützen? Was sind aber auch Schwierigkeiten und Nachteile?“

PatientIn

Zusammenfassung der Analyse:

Besonders Familienmitglieder sowie Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, gefolgt von PatientInnen interessieren sich, für eine wirkungsvolle Einbindung von Peers, Selbsthilfegruppen und nicht-ärztlichen Personen bei der Behandlung von psychisch Erkrankten. Vor allem PatientInnen berichten, dass nicht-ärztliche Betreuung für sie einen hohen Stellenwert habe, da sie dadurch schnell Unterstützung bekommen würden und somit Wartezeiten bis zur Therapie leichter überbrücken könnten. Beitragende stellen auch die Frage in den Raum, ob eine einschlägige berufliche Ausbildung automatisch gewährleistet, dass eine Betreuung seitens der Betroffenen besser angenommen werden kann, oder ob LaienhelferInnen, Peer-BetreuerInnen und Selbsthilfegruppen dem Erkrankten gleich gut oder sogar besser beistehen können.

Besonders Familienmitglieder möchten ihre erkrankten Angehörigen unterstützen, wo immer sie können. Laut ihren Aussagen sei es sehr belastend für sie, manchen Situationen hilflos ausgeliefert zu sein. Daher fordern sie, dass zum einen erforscht wird, wie förderlich die Einbindung von Angehörigen in den Heilungsprozess von psychisch erkrankten Personen ist, und welche Möglichkeiten es zum anderen für sie gibt, sich selbst aktiv an der Therapie zu beteiligen. Psychische Krankheiten, die in diesem Zusammenhang genannt werden, sind: bipolare Störung, Anorexia und sozialer Rückzug.

BESSERER ZUGANG ZU BETREUUNGS- UND UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTEN

In zahlreichen Beiträgen wird formuliert, dass sich psychisch Erkrankte im Alltag unterversorgt fühlen und bestimmte Unterstützungsleistungen rasch, unbürokratisch und in leistbarer Form benötigen würden, um besser mit ihrer Erkrankung zurecht zu kommen. Die Beitragenden stellen die Frage:

Wie kann für psychisch Erkrankte der Zugang zu Betreuungs- und Unterstützungsangeboten verbessert werden?

Mögliche Forschungsfragen dazu sind:

- Wie können Betroffene einen einfacheren, leistbaren und erreichbaren Zugang zu Hilfsmaßnahmen (Akuthilfe, Hotlines, stationäre und teilstationäre Behandlung, mobile Versorgung, etc.) finden?
- Welche rechtlichen Bedingungen müssen geschaffen werden, um psychisch erkrankte Personen bestmöglich in ihrem Lebensalltag zu unterstützen?

„Ich glaube, dass ein leichter Zugang zu Psychotherapie (auf Krankenschein, für die meisten sonst nicht leistbar) notwendig ist. Es soll eine langfristige Begleitung für Betroffene sein. Aktuell gibt es so wenige Kassenstellen, dass Wartezeiten von 4-6 Monaten normal sind – das ist im Falle einer Ersterkrankung viel zu lange!“

Familienmitglied

„Nach welchen Kriterien muss eine Gesetzgebung gestaltet werden, um das Wohl der Patienten und ihre Heilungschancen ins Zentrum stellen zu können, und Behandlungen ermöglichen zu können statt sie zu verhindern?“

Psychologin

Zusammenfassung der Analyse:

Die Optimierung der Betreuungs- und Unterstützungsangebote hat insbesondere für PatientInnen, Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, PsychologInnen sowie Familienmitglieder hohe Relevanz. Sie fordern einen besseren Zugang zu unterschiedlichen Hilfsmaßnahmen und Versorgungsstrukturen in Form von Akuthilfe, stationären und teilstationären Angeboten, Hotlines, Beratungszentren, Früherkennungszentren, Nachsorgezentren und Psychotherapiemöglichkeiten. Vorrangig geht es ihnen um den Zugang und die zeitliche wie auch räumliche Verfügbarkeit von Diensten, welche die Lebensqualität der Betroffenen erhöhen und sie in ihrem Alltag unterstützen können. Von den Beitragenden wird beschrieben, dass Hilfsangebote teilweise sehr teuer bzw. im ländlichen Umfeld kaum vorhanden seien. Es wird auch darauf hingewiesen, dass sich PatientInnen oftmals nur die von der Krankenkasse bezahlte Therapie leisten können. Das habe zur Folge, dass sie danach auf keine adäquate Unterstützung mehr zählen können.

Die Beiträge haben deutlich gemacht, dass sich psychisch erkrankte Personen in ihren PatientInnen- und Menschenrechten allein gelassen, marginalisiert, benachteiligt und nicht gut genug behandelt fühlen. PsychiaterInnen und Kliniken würden ohne Rücksicht auf die Bedürfnisse über das Leben der PatientInnen bestimmen. Ihr Gefühl der Ohnmacht und Vernachlässigung äußert sich auch darin, dass Betroffene eine übergeordnete Interessenvertretung für psychisch erkrankte Personen vermissen, die deren Bedürfnisse auf höherer Ebene vertreten würde. Darüber hinaus geht es um die gesetzlichen Rahmenbedingungen für eine effektive Behandlung und um das Recht auf eine angemessene Therapie. PatientInnen wollen wissen, welche rechtlichen Bedingungen oder

politischen Strukturen geschaffen werden müssten, um psychisch erkrankte Personen in Kliniken und im Alltag bestmöglich zu unterstützen.

BESSERE INKLUSION VON PSYCHISCH ERKRANKTEN IN DIE ARBEITSWELT

Unterschiedliche Gruppen thematisierten das Problem, dass der Alltag von psychisch erkrankten Personen und ihre Rückkehr in ein normales Arbeitsleben mit vielen Hindernissen verbunden ist. Daher stellt sich die Frage:

Wie können psychisch erkrankte Personen, unter Berücksichtigung der Erkrankung, gemäß ihren Qualifikationen und Fähigkeiten in den Arbeitsprozess re-integriert werden?

„Arbeit ist sinnstiftend und ermöglicht psychisch Kranken am sozialen Leben teilzuhaben. Leider ist es vielen Betroffenen in Krankheitsphasen und auch langfristig nicht möglich, Vollzeit zu arbeiten. Sie wären aber dazu bereit, eine Teilzeitarbeit mit einem, ihrem Leiden angepassten Stundenausmaß anzunehmen. Sie tun dies aber nicht, weil dadurch in der Regel Zuschüsse und Ausgleichszulage, Krankengeld, Frühpensionen usw. verloren gehen, wodurch wiederum ihre Existenz bedroht ist.“

PatientIn

Zusammenfassung der Analyse:

Das Bedürfnis nach besserer Hilfe und Möglichkeiten bei der (Re-)Integration in die Arbeitswelt ist für PatientInnen sowie Gesundheits- und KrankenpflgerInnen von hoher Relevanz ist. Die eingereichten Beiträge kritisieren die schlechte Unterstützungslage für psychisch erkrankte Personen und die fehlenden Strukturen, um ihnen ein geregeltes Berufsleben zu ermöglichen.

Aufgrund ihrer direkten Betroffenheit stufen PatientInnen dieses Thema als sehr wichtig ein: Arbeit sei für sie sinnstiftend und eine Teilnahme am Erwerbsleben würde es ihnen ermöglichen, auch wieder aktiv am sozialen Leben teilzunehmen. Derzeit hätten sie aber nur geringe Chancen, am Arbeitsmarkt Fuß zu fassen, da sie wegen ihrer psychischen Erkrankung nicht ernst genommen würden. Deshalb wird ganz konkret die Frage nach der Erforschung von erfolgreichen Maßnahmen und adäquaten Strukturen gestellt, die Betroffene dabei unterstützen würden, an der regulären Arbeitswelt teilhaben zu können. Momentan sei für sie der Zugang u.a. dadurch schwer, weil es an flexiblen Arbeitszeitmodellen und individuell anpassbaren Zuschusssystemen fehle, die Personen mit psychischen Erkrankungen aber brauchen, um gemäß ihren Möglichkeiten und Qualifikationen überhaupt eine Chance am Arbeitsmarkt zu haben.

CLUSTER VII: ENTSTIGMATISIERUNG

Besteht aus einem Hauptthemenfeld:

- Probleme durch die gesellschaftliche Stigmatisierung psychisch Erkrankter

PROBLEME DURCH DIE GESELLSCHAFTLICHE STIGMATISIERUNG PSYCHISCH ERKRANKTER

Viele Betroffene leiden an der gesellschaftlichen Stigmatisierung in Zusammenhang mit ihrer Erkrankung. Sie fühlen sich dadurch in verschiedener Weise beeinträchtigt.

Daher stellen sich Beitragende folgende Frage:

Wie wirkt sich gesellschaftliche Stigmatisierung auf den Verlauf der psychischen Erkrankung aus und wie kann sie gezielt verringert werden?

Mögliche Forschungsfragen dazu sind:

- Wie wirkt sich Stigmatisierung durch die Gesellschaft, durch Behörden (Krankenkassen, Pensionskassen), aber auch durch behandelnde medizinische Fachkräfte auf psychisch Erkrankte bzw. auf den Verlauf der Erkrankung aus?
- Welche stigmatisierenden Wirkungen haben spezifische Diagnosen für die Betroffenen?
- Wo setzt man am besten mit gezielten Maßnahmen, u.a. Aufklärung, gegen Stigmatisierung an?

„Hast du einmal eine psychiatrische Diagnose, bleibst du darauf sitzen. Die heutige psychiatrische Diagnostik ist statisch, nicht dynamisch. Wäre sie dynamisch, dann gäbe es Genesungsdiagnosen, die noch explizit ausgearbeitet werden müssten.“

PatientIn

„Das Wissen der Bevölkerung über psychische Erkrankungen ist so gut wie nicht ausgeprägt, darüber sprechen darf man auch nicht. Wenn es jemandem in der Familie schlecht geht, wird unter vorgehaltener Hand darüber gesprochen, oder mit dem Satz 'ihr geht es nicht so gut, du weißt schon...' abgetan.“

PsychologIn

Zusammenfassung der Analyse:

Besonders PatientInnen, Gesundheits- und KrankenpflegerInnen sowie Familienmitglieder haben sich zu diesem Thema geäußert. Vor allem Letztere schreiben der Entstigmatisierung eine große Bedeutung zu. Stigmatisierung bedeutet für Betroffene nicht nur eine fehlende Gleichstellung zu körperlich Erkrankten, sondern stellt auch ein deutliches Hindernis im Alltag dar, z.B. bei Behördengängen. Den Beitragenden zufolge würden psychisch Erkrankte dahingehend diskriminiert, dass man ihnen nicht auf gleicher Augenhöhe begegnen, sie nicht ernst nehmen und ihnen nicht dieselbe Akzeptanz entgegenbringen würde wie körperlich Erkrankten. Viele hätten beobachtet, dass manche psychischen Krankheiten sogar noch stärker stigmatisiert würden als andere; ein konkretes

Beispiel dafür sei die Borderline-Persönlichkeitsstörung. Gesundheits- und KrankenpflegerInnen wie auch PsychotherapeutInnen möchten wissen, inwiefern sich die Stigmatisierung auf den Verlauf der Krankheit auswirkt.

Eine weitere Art von Stigmatisierung stellt häufig auch die Diagnose dar, denn es wird von den Beitragenden berichtet, dass sie kaum überprüft oder aktualisiert werde. So hafte eine – oft veraltete – Diagnose an PatientInnen und hindere sie an ihrer Weiterentwicklung. Das Fehlen einer „Genesungsdiagnose“ bei psychischen Erkrankung wird von PatientInnen, Gesundheits- und KrankenpflegerInnen sowie Familienmitgliedern gleichermaßen bemängelt: In den Beiträgen wird geschildert, dass es keine offiziell anerkannte Genesung von psychischen Erkrankungen gebe und Betroffene ihr Leben lang als „der/die Kranke“ wahrgenommen würden.

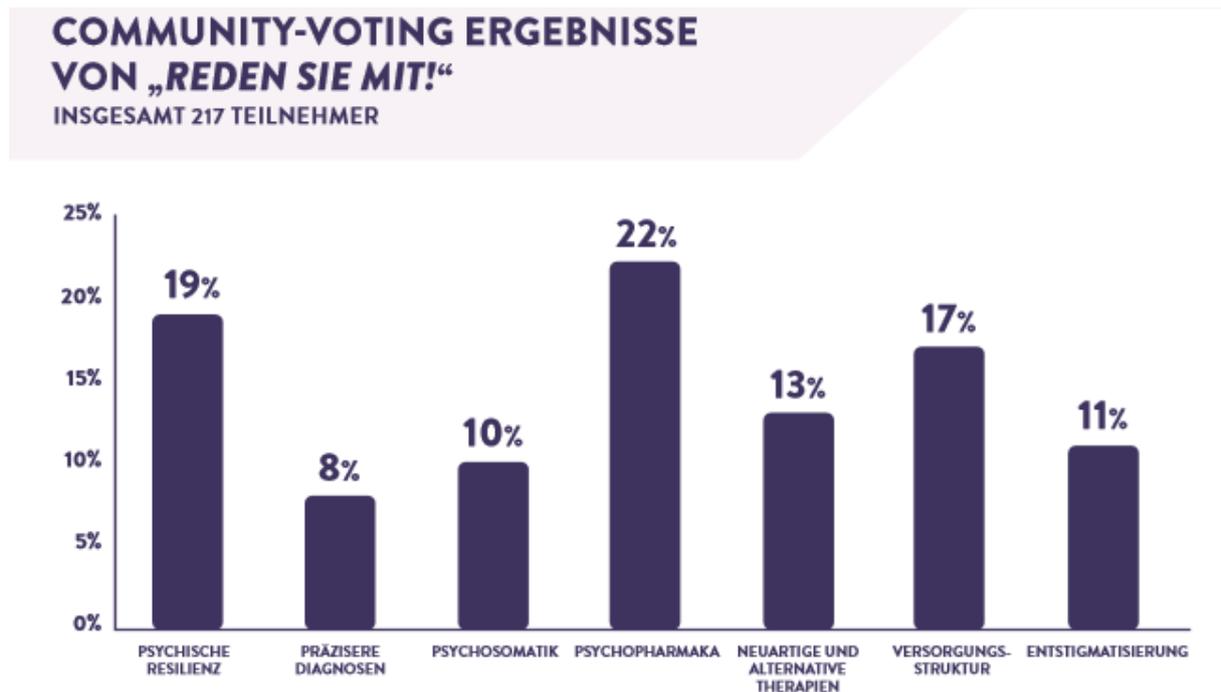
Die geschilderte Problematik ist besonders für PatientInnen, Familienmitglieder sowie Gesundheits- und KrankenpflegerInnen wohl auch deshalb so virulent, weil es ihnen zufolge sogar innerhalb von Familien sehr schwierig sei, sich als psychisch Erkrankte/r zu deklarieren. Es werde meist vermieden, direkt über die Krankheit zu sprechen, und vor allem Familienmitglieder seien bemüht, den Schein zu wahren. Das hänge auch damit zusammen, dass Eltern nicht als „schuldig“ für die psychische Verfassung ihrer Kinder wahrgenommen werden wollen. Durch dieses Stigma würden sich Betroffene oft nicht zu einem/einer FachexpertIn gehen trauen. Darüber hinaus hätten AllgemeinmedizinerInnen oft zu wenig fachspezifisches Wissen, um die Krankheit richtig zu erkennen, und die Betroffenen kämen somit häufig nicht in die adäquate Behandlung.

Daher fordern Beitragende die Wissenschaft auf, herauszufinden, welche Gegenmaßnahmen effektiv wären, um diese Problematik nachhaltig zu entschärfen. Nach Meinung der Beitragenden könnten Selbsthilfegruppen und Schulen wichtige Ansatzpunkte sein. Ziel sei es, in der Gesellschaft Bewusstseinsbildung zu betreiben und Verständnis zu schaffen, um psychisch Erkrankte nicht auszugrenzen. Über die Bewusstseinsbildung hinaus müsse es für Erkrankte eine „offizielle“ Bescheinigung über die Genesung geben, d.h. ein „Nachweis“, dass sie die Erkrankung überwunden haben.

ONLINE COMMUNITY-VOTING

Registrierte TeilnehmerInnen konnten von 29. September bis 18. Oktober 2015 auf www.redensiemit.org im Rahmen eines Community-Votings darüber abstimmen, welche Forschungsbereiche ihrer Meinung nach vorrangig aufgegriffen werden sollten. Jede/r (der/die eingeloggt war) konnte (unabhängig davon, ob er/sie selbst einen Beitrag eingereicht hat) für jeweils zwei der sieben Forschungsbereiche abstimmen.

Abbildung 11: Ergebnis aus dem Community-Voting



Insgesamt nahmen 217 TeilnehmerInnen an dem vierzehntägigen Community-Voting teil. 22 Prozent aller Stimmen entfielen auf den Bereich Psychopharmaka, gefolgt von psychischer Resilienz mit 19 und Versorgungsstrukturen mit 17 Prozent. Es folgen die Forschungsbereiche neuartige und alternative Therapieformen (13 Prozent), Entstigmatisierung (11 Prozent), Psychosomatik (10 Prozent) und Präzisere Diagnosen (8 Prozent).

BEWERTUNG DURCH EINE INTERDISZIPLINÄRE FACHJURY

Anknüpfend an das Community-Voting wurden die sieben Forschungsbereiche auch von einer Jury bestehend aus neun FachexpertInnen bewertet. Die internationale Fachjury, bestehend aus VertreterInnen von Patientenorganisationen, VertreterInnen der Fachbereiche Psychiatrie, Psychotherapie, psychiatrischen Pflege und klinischen Psychologie, hat die Analyseergebnisse aus dem Crowdsourcing-Projekt „Reden Sie mit!“ am 22. Oktober 2015 im Rahmen einer Jurysitzung diskutiert und bewertet. Die interdisziplinäre Zusammensetzung der Jury hat einen spannenden, disziplinenübergreifenden Diskurs ermöglicht, wie er in der Praxis eher ungewöhnlich und vor allem selten ist. Die Jurymitglieder zeigten sich beeindruckt von der hohen Resonanz, die die Initiative erreichen konnte und der bemerkenswerten Qualität der Beiträge und somit auch der Ergebnisse.

Den Jurymitgliedern war das Ergebnis aus dem Community-Voting vorab nicht bekannt. Die Jurymitglieder sollten bewerten, welche der Beiträge relevant für die Forschung und die Gesellschaft sind und angeben wo neue Fragen für die Forschung gesehen werden.

Die Beurteilung der Cluster erfolgte mithilfe eines Beurteilungsbogens pro Forschungsbereich, bei dem jeder Bereich nach folgenden beiden Kriterien zu bewerten war:

A) RELEVANZ FÜR DIE FORSCHUNG:

- Ist dieser Forschungsbereich geeignet, neuartiges Wissen zu generieren?
- Wie neuartig sind die enthaltenen Fragestellungen? (falls bereits intensiv an diesem Thema geforscht wird: geringe Relevanz)
- Sollten die Fragestellungen nicht neu sein – Sehen Sie die Möglichkeit, dass im Rahmen des Forschungsbereichs neuartige Zusammenhänge oder Perspektiven entstehen, aus denen neues Wissen generiert werden könnte? Sind neuartige Partnerschaften (z.B. hohe Interdisziplinarität) oder andere innovative Wissenszugänge und Methoden nötig, um diese Fragen sinnvoll bearbeiten zu können?

B) RELEVANZ FÜR DIE GESELLSCHAFT:

- Besteht das Potenzial, dass neu generiertes Wissen (inkl. neuer Lösungsansätze oder ungewöhnlicher Perspektiven) in diesem Forschungsbereich die Situation für Betroffene (PatientInnen, Angehörige, Fachkräfte in Pflege, Therapie und Medizin u.a.) wesentlich verbessert?

- Chancen des Wissenstransfers und der Implementierung: Ist es wahrscheinlich, dass das neu entstandene Wissen aufgrund seiner Anwendungsrelevanz auf AkteurInnen übertragen bzw. zugänglich gemacht (z.B. über vorhandene Intermediäre) und in der Praxis implementiert werden kann?

Die Fachjury konnte 1 bis 10 Punkte vergeben, wobei 1 Punkt kein/e Neuigkeitswert/Relevanz/ Potenzial bedeutet und 10 Punkte für eine/n sehr hohe/n Neuigkeitswert/Relevanz/ Potenzial stehen.

Abbildung 12: Jury-Beurteilungsbogen am Beispiel des Forschungsbereichs der psychischen Resilienz



BEURTEILUNG CLUSTER I: PSYCHISCHE RESILIENZ

1. STÄRKUNG DER RESILIENZ GEGENÜBER PSYCHISCHEN ERKRANKUNGEN
2. ERHALT DER PSYCHISCHEN GESUNDHEIT VON KINDERN UND JUGENDLICHEN
3. AUSWIRKUNGEN AUF GESUNDE IM ZUSAMMENLEBEN MIT PSYCHISCH ERKRANKTEN

Bitte beurteilen Sie nun den Cluster nach folgenden Kriterien:

A) RELEVANZ FÜR DIE FORSCHUNG (1 – 10 PUNKTE*) _____ PUNKTE

- ▶ Ist dieser Themencluster geeignet, neuartiges Wissen zu generieren?
- ▶ Wie neuartig sind die enthaltenen Fragestellungen? (falls bereits intensiv an diesem Thema geforscht wird: geringe Relevanz)
- ▶ Sollten die Fragestellungen nicht neu sein – Sehen Sie die Möglichkeit, dass im Rahmen des Themenclusters neuartige Zusammenhänge oder Perspektiven entstehen, aus denen neues Wissen generiert werden könnte?
- ▶ Sind neuartige Partnerschaften (z.B. hohe Interdisziplinarität) oder andere innovative Wissenszugänge und Methoden nötig, um diese Fragen sinnvoll bearbeiten zu können?

ANMERKUNGEN:

.....

B) RELEVANZ FÜR DIE GESELLSCHAFT (1 – 10 PUNKTE**) _____ PUNKTE

- ▶ Besteht das Potenzial, dass neu generiertes Wissen (inkl. neuer Lösungsansätze oder ungewöhnlicher Perspektiven) in diesem Themenfeld die Situation für Betroffene (PatientInnen, Angehörige, Fachkräfte in Pflege, Therapie und Medizin u.a.) wesentlich verbessert?
- ▶ Chancen des Wissenstransfers und der Implementierung: Ist es wahrscheinlich, dass das neu entstandene Wissen aufgrund seiner Anwendungsrelevanz auf AkteurInnen übertragen bzw. zugänglich gemacht (z.B. über vorhandene Intermediäre) und in der Praxis implementiert werden kann?

ANMERKUNGEN:

.....

* 1 – wenig/kein Neuigkeitswert bis 10 – hoher Neuigkeitswert

** 1 – wenig/kein Relevanz/Potenzial bis 10 – hohe/s Relevanz/Potenzial

Die Jurymitglieder



Von links nach rechts: Kurt Senekovic, Johannes Wancata, Peter Stipl, Sandra Lettner, Werner Schöny, Ulrike Schmidt, Edwin Ladinser, Jutta Fiegl, Dorothea Sauter

JUTTA FIEGL

Jutta Fiegl hat an der Universität Wien promoviert. Sie ist Psychotherapeutin (Systemische Familientherapie), Klinische Psychologin, Gesundheitspsychologin und Lehrtherapeutin. Jutta Fiegl ist Mitbegründerin und Vizerektorin der Sigmund Freud Privatuniversität Wien, war in der inhaltlichen Mitgestaltung des Vollstudiums für Psychotherapiewissenschaft tätig und übernimmt Lehrtätigkeiten im Rahmen der Studiengänge und des Wahlpflichtfaches Systemische Familientherapie.

EDWIN LADINSER

Edwin Ladinser hat sein Studium der Soziologie in Graz und Wien absolviert. Er war langjähriger wissenschaftlicher Mitarbeiter des Ludwig Boltzmann Instituts für Sozialpsychiatrie. 1998 startete er anfangs ehrenamtlich bei HPE – Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter. Ein Beispiel seines Engagements ist die Organisation eines Anti-Stigma-Projektes an Schulen. Heute ist Edwin Ladinser Leiter der Beratungsstelle und Geschäftsführer der HPE Österreich.

SANDRA LETTNER

Sandra Lettner ist Präsidentin des Berufsverbandes Österreichischer PsychologInnen. Seit 2005 vertritt sie die Klinischen PsychologInnen in oberösterreichischen Krankenanstalten und übernahm 2012 die Leitung des Referates Klinischer PsychologInnen der Österreichischen Krankenanstalten. Hauptberuflich ist Sandra Lettner als Leitende Klinische Neuropsychologin im Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern Ried BetriebsgmbH angestellt. Darüber hinaus arbeitet sie in freier klinisch-neuropsychologischer Praxis und als allgemein beeidete und gerichtlich zertifizierte Sachverständige.

DOROTHEA SAUTER

Dorothea Sauter ist Vizepräsidentin der Deutschen Fachgesellschaft Psychiatrische Pflege (DFPP e.V.), Projektbeauftragte für Pflegedokumentation beim Landschaftsverband Westfalen-Lippe (LWL) und Fachbuchautorin. Außerdem war Dorothea Sauter Mitglied des Fachbeirats der Zeitschrift „Psych. Pflege Heute“ von 2010 bis 2014. Von 2011 bis 2014 studierte sie Psychiatrische Pflege an der Fachhochschule der Diakonie Bielefeld und seit 2014 belegt sie das Studium der Gesundheits- und Pflegewissenschaften an der Martin-Luther-Universität in Halle (Saale).

ULRIKE SCHMIDT

Ulrike Schmidt ist Oberärztin der Geschützten Station, Leiterin der Trauma-Ambulanz und Leiterin der Forschungsgruppe Molekulare Psychotraumatologie am Max-Planck-Institut für Psychiatrie in München. Sie studierte Medizin und schloss anschließend die Facharztweiterbildung zur Psychiaterin und Psychotherapeutin ab. Danach beschäftigte sich Ulrike Schmidt intensiv mit der Trauma-Psychologie und absolvierte das Curriculum „Spezielle Psychotraumathepie (DeGPT)".

WERNER SCHÖNY

Werner Schöny studierte Medizin an den Universitäten Innsbruck und Wien. Er war ärztlicher Direktor der Landes-Nervenlinik Wagner-Jauregg in Linz. Mit Jahresende 2011 ist er von diesem Posten zurückgetreten und in den Ruhestand gewechselt. Darüber hinaus war Werner Schöny Leiter der Akademie für Ergotherapie in Oberösterreich und wissenschaftlicher Leiter der Akademie für Gesundheitsberufe an der Landes-Nervenlinik Wagner-Jauregg in Linz. Werner Schöny ist Vorstandsvorsitzender von pro mente Oberösterreich und Präsident von pro mente Austria.

KURT SENEKOVIC

Kurz Senekovic gründete 2006 nach mehreren psychischen Krisen den Verein Achterbahn, eine Plattform von und für Menschen mit psychischer Beeinträchtigung. Seither ist er Obmann und Geschäftsführer des Vereins. In dieser Funktion ist er aktiv eingebunden in die sozialpsychiatrische Planung des Landes Steiermark. Er hat sich maßgeblich bei der Reform der Sachwalterschaft und der Schließung des Landespflegeheims Schwanberg beteiligt. Außerdem ist er einer der Initiatoren für die akademische Peerausbildung in der Steiermark. Er übernimmt vielfache Vortrags- und Lehrtätigkeit bei sozialpsychiatrischen Grundlehrgängen und einschlägigen Symposien. Zusätzlich leistet er Sensibilierungsarbeit bei der steirischen SIAK der Polizei.

PETER STIPPL

Peter Stippl ist Präsident des ÖBVP (Österreichischer Bundesverband für Psychotherapie). Seit 1995 arbeitet er Psychotherapeut in freier Praxis. Außerdem ist er fachlicher Leiter und Mitbegründer der Krisenintervention Burgenland. Seine Arbeitsschwerpunkte sind: der Mensch in der Krise und Traumatherapie. Vor seiner therapeutischen Tätigkeit war Peter Stippl als Unternehmensberater und Prokurist in einem internationalen IT-Konzern tätig. Er übernimmt Lehrtätigkeiten beim Roten Kreuz, bei Feuerwehr, Fachhochschulen und in PT-Ausbildungsinstituten.

JOHANNES WANCATA

Johannes Wancata absolvierte sein Studium der Medizin an der Universität Wien. Er ist Leiter der Klinischen Abteilung für Sozialpsychiatrie der Universitätsklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Medizinischen Universität Wien. Dort ist er außerdem als Koordinator des Doktoratsstudiums Mental Health & Behavioural Medicine tätig. Seit 2009 leitet Johannes Wancata die Ombudsstelle der Erzdiözese Wien für Opfer sexuellen Missbrauchs in der katholischen Kirche.

Bewertung der Forschungsbereiche durch die Fachjury

Aufgrund der Diskussion im Rahmen der Jurysitzung wurde ein zusätzlicher Forschungsbereich gebildet. Aus allen bis dahin bestehenden Bereichen wurden die Aspekte die in Kombination mit Kindern und Jugendlichen gesehen wurden extrahiert und zu einem eigenständigen Forschungsbereich und unter dem Titel „psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen“ formiert. Die Fachjury argumentierte diese Separierung der Aspekte damit, dass die gesellschaftliche Relevanz des Themas extrem hoch ist. Konsens bestand auch dahingehend, dass die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen deutlich unterforscht ist.

Die Jury sieht großen Forschungsbedarf hinsichtlich einer Vielzahl der im Crowdsourcing-Prozess formulierten Forschungsbereichen.

Zwei Beispiele dazu:

1. PatientInnen wie auch ihre FachbetreuerInnen sind brennend daran interessiert, dass die Rolle der Betroffenen, also von PatientInnen und Angehörigen selbst, bei der Entstigmatisierung von psychischen Erkrankungen erforscht wird. Die wissenschaftlichen Wirkmechanismen dazu liegen jedoch völlig im Dunkeln, weil sie noch kaum erforscht wurden. Hier braucht es ein disziplinenübergreifendes, enges Zusammenspiel von Sozialwissenschaften, Neurologie, Psychologie, Kommunikations- und Informationswissenschaften, um derartig neue wie auch komplexe Fragestellungen wissenschaftlich sinnvoll zu bearbeiten. Hier gibt es ein enormes Betätigungsfeld und die Chance, tatsächlich hochgradig neue Erkenntnisse zu erarbeiten.
2. Wie kann man verhindern, dass Kinder, die in der Familie mit psychisch Erkrankten zusammenleben oder selbst ein Trauma erleben, später psychisch erkranken? Diese Frage ist sowohl für viele der betroffenen Familien als auch TherapeutInnen und ÄrztInnen von großer Wichtigkeit, bedeutet jedoch, in der Wissenschaft neues Terrain zu betreten: Die Faktoren für die Früherkennung von Kindern mit Gefährdungspotenzial sind weitgehend unerforscht, auch hier bedarf es einer stark interdisziplinären Vorgehensweise in der wissenschaftlichen Erforschung dieser neuen Fragestellung.

FAZIT UND AUSBLICK

Auf Basis der Erkenntnisse aus dem Analyseprozess, dem Community-Voting und der Jurysitzung wurden schließlich drei prioritäre Forschungsfeldern formuliert und im Rahmen einer Pressekonferenz im Dezember 2015 der Öffentlichkeit präsentiert:

- Die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen,
- die Entstigmatisierung von psychischen Erkrankungen und
- die Erzielung von größeren Fortschritten in der Versorgungsforschung.

Ziel der LBG ist es auf Basis der vorliegenden Erkenntnisse ein neues Forschungsprogramm zu starten. Ziel ist es, dass durch dieses Forschungsprogramm Fragestellungen interdisziplinär bearbeitet und Prinzipien und Methoden von Open Innovation in Science folgend (z.B. Partizipation, Open Access Publikation, etc.) zur Anwendung kommen.

In jedem Fall wurde durch die aktive Beteiligung und das große Interesse der Bevölkerung die Relevanz und Dringlichkeit des Themas psychischer Erkrankungen bestätigt. Es zeigte sich außerdem klar, dass Betroffene, Angehörige und betreuende Fachkräfte umfangreiches Wissen haben, das die Forschung nutzen kann, um im Idealfall besser und schneller zu Resultaten zu kommen, die direkten Nutzen für die Gesellschaft mit sich bringen.

Methoden und Prinzipien von Open Innovation in Science können aber entlang des gesamten Forschungsprozesses implementiert werden. Einen Schritt in diese Richtung stellt der zweite Teil des Projekts „Open Innovation in Science“ dar. Im Ausbildungsprogramm LOIS (Lab for Open Innovation in Science), das 2016/17 durchgeführt wird, erlernen WissenschaftlerInnen Open Innovation und Open Science Methoden und trainieren diese im Forschungsalltag.