

Bettina Bucker¹, Stefan Wilm¹, Sabine Arnolds², Nicole Lachmann³, Marlo Verket³, Olaf Spörkel³

Was wünschen sich Menschen mit Diabetes mellitus für die Diabetesforschung? – Eine qualitative Studie



Hintergrund

Die Partizipation von Patientinnen und Patienten ist für die Entwicklung von Forschungsideen in der Gesundheitsforschung wesentlich. Bislang existieren allerdings nur wenige Informationen über die Wünsche von Betroffenen bezüglich der Diabetes-Forschung. Es gibt erste Hinweise, dass die Themen der aktuellen Diabetesforschung nicht den Patientenpräferenzen entsprechen.

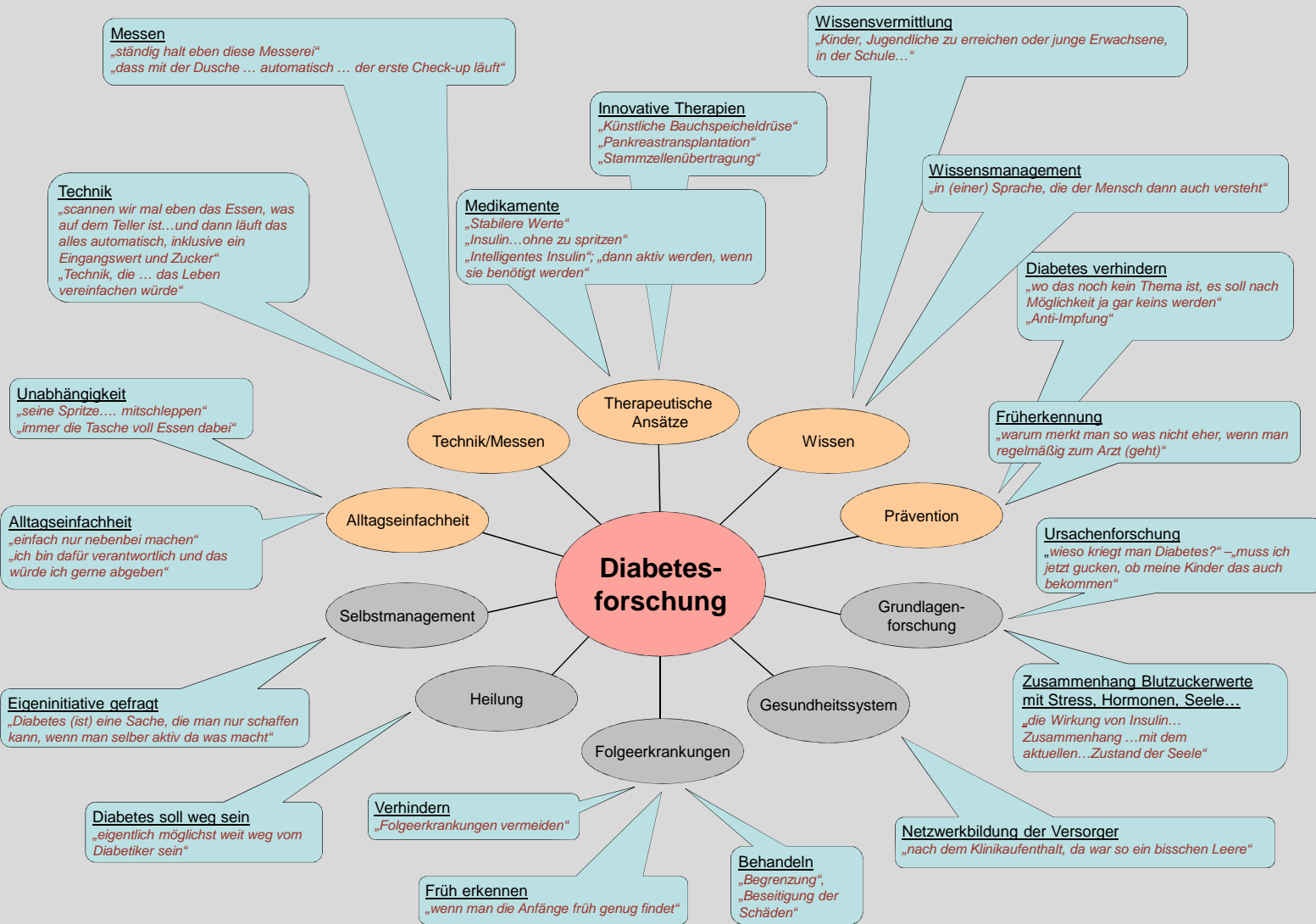
Fragestellung

Was sind die Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit Diabetes mellitus in Nordrhein-Westfalen (NRW) für den Bereich der Diabetesforschung?

Methode

Mit 26 Erwachsenen mit Diabetes mellitus Typ 1 (n=16) oder Typ 2 (n=10) (9 männlich, 17 weiblich; Alter: Mittelwert [MW] 59 Jahre, Standardabweichung [SD] ± 12,5 Jahre; Dauer der Erkrankung: MW 21 ± SD 17,7 Jahre) aus NRW wurden 5 moderierte Fokusgruppen zum Thema Diabetesforschung in großstädtischen und ländlichen Regionen durchgeführt und digital audiodokumentiert. Die Transkripte wurden in einem multidisziplinären Team inhaltsanalytisch ausgewertet.

Ergebnisse: 10 Kategorien



Diskussion

Betroffene haben – besonders sichtbar an der Alltagsbetonung in den Forschungsbereichen Technik/Messen, Alltagseinfachheit, Prävention und therapeutische Ansätze – eher kurzfristig umsetzbare Problemlösungen für ihr tägliches Leben, ihr Umfeld und ihre Versorgung im Blick. Forscher setzen ihre Prioritäten eher bei mittel- bis langfristigen Problemlösungen und in der Grundlagenforschung. Erst zusammen – Grundlagenforschung und patienteninitiierte Versorgungsforschung – ergibt sich ein vollständiges Bild.

Ausblick

Um die Nennung der patientenseitigen Forschungsziele zu quantifizieren, bilden die Ergebnisse der qualitativen Studie die Grundlage für die Konstruktion von Items für einen Fragebogen, der für eine repräsentative Befragung bei Versicherten der GKV eingesetzt werden soll. Die Fragebogenentwicklung inklusive aller Pretests ist abgeschlossen.

Praktische Implikationen

Zukünftig können Menschen mit Diabetes mellitus die Möglichkeit erhalten, sich bei der Initiierung von Forschungsvorhaben konkret mit einzubringen. Die aktuelle Forschung kann so dahingehend beeinflusst werden, dass diese sich gezielter auch an den Fragen und Bedürfnissen der Betroffenen orientiert.

¹ Institut für Allgemeinmedizin (ifam), Medizinische Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Düsseldorf

² Profil Institut für Stoffwechselforschung GmbH, Neuss

³ Nationales Diabetes-Informationszentrum am Deutschen Diabetes-Zentrum (DDZ), Leibniz-Zentrum für Diabetes-Forschung an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Düsseldorf