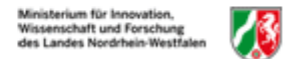


**Projekttitlel**

**Ermittlung der Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit Diabetes mellitus für den Bereich der Diabetesforschung**



**Forschungsbereich**

Versorgungsforschung

**Studientyp, Design**

Mixed Methods Studie

**ISRCTN-NR.**

**Projektbeschreibung**

**Hintergrund**

Die Partizipation von Patientinnen und Patienten ist für die Entwicklung von Forschungsideen wesentlich. Bislang existieren wenige Informationen über die Wünsche von Betroffenen bezüglich der Diabetesforschung. Aufgrund erster Hinweise, dass Themen der aktuellen Diabetesforschung nicht den Patientenpräferenzen in Deutschland entsprechen [Arnolds 2015], sollen diese Annahme überprüft und die Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit Diabetes mellitus in Düsseldorf und NRW für den Bereich der Diabetesforschung durch einen „Mixed Methods“-Forschungsansatz erhoben werden.

**Methoden**

Im ersten Teil der Studie wurden mit 26 Erwachsenen mit Diabetes mellitus Typ 1 (n=16) oder Typ 2 (n=10) (9 männlich, 17 weiblich; Alter: Mittelwert 59 Jahre, Standardabweichung ± 12,5 Jahre) aus NRW 5 moderierte Fokusgruppen in großstädtischen und ländlichen Regionen durchgeführt und digital audiodokumentiert. Die Transkripte wurden in einem multidisziplinären Team inhaltsanalytisch ausgewertet. Eine orientierende Literaturrecherche zur Fragestellung wurde im Vorfeld der Studie in Medline und CINAHL durchgeführt. In einer multiprofessionellen Arbeitsgruppe wurden auf Grundlage der Fokusgruppenanalysen und der bestehenden Fachliteratur die als wichtig erachteten Items für einen Fragebogen ermittelt und im zweiten Teil der Studie das Instrument konstruiert. In einer Pretest-Phase wurden ein Face-Validity-Test, kognitive Pretests und ein Flächenpretest mit 60 Patientinnen und Patienten mit Diabetes Typ 1 oder Typ 2 durchgeführt.

**Ergebnisse**

Der Wunsch nach Entlastung im Alltag und nach Unabhängigkeit von Ernährung und Equipment z.B. auf Reisen wurde in allen Fokusgruppen thematisiert. Forschung zu technischen Geräten, selbstdenkenden Systemen und Messverfahren, die Blutzuckerwerte einfach und jederzeit verlässlich liefern, wurde häufig angeregt. Forschung zu Therapieansätzen wurde im Bereich der künstlichen Bauchspeicheldrüse, der medikamentösen Stabilisierung der Blutzuckerwerte und der Insulinapplikation ohne Spritze vorgeschlagen. Forschung auf dem Ge-

	<p>biet der Zugänglichkeit von verständlichem Wissen und der Prävention von Diabetes waren ebenso häufig genannte Themen. Verbesserung der Selbstmanagementfähigkeiten sowie Verhinderung von Folgeerkrankungen und auch Grundlagenforschung wurden seltener angesprochen.</p> <p>Der Fragebogen wurde fertig entwickelt und getestet; er steht für eine schriftliche Patientenbefragung durch andere Beteiligte bereit, um die breite Vielfalt der mit qualitativer Methodik gefundenen Themen auch in ihrer Verteilung in der Betroffenenpopulation quantifizieren zu können.</p> <p><b>Schlussfolgerungen</b></p> <p>Die Ergebnisse der Fokusgruppen leisten einen wichtigen Beitrag zur Priorisierung von Forschungsfragen in der zukünftigen Diabetesforschung. Aus Sicht der Betroffenen sollte bei jeder Forschungsidee die Verbesserung des Alltags für die Betroffenen mitgedacht werden. Natürlich sind neben der Berücksichtigung der Alltagseinfachheit in der Forschung auch die anderen Themen wie Grundlagenforschung und innovative Therapien von großer Wichtigkeit. Für eine Weiterentwicklung der Forschung im Sinne der Betroffenen müssen sich aber beide Bereiche gleichberechtigt in den Forschungsprogrammen widerspiegeln.</p> <p><b>Literatur</b></p> <p>Arnolds, S., et al., Spectrum of Diabetes Research does not Reflect Patients' Scientific Preferences: A Longitudinal Evaluation of Diabetes Research Areas 2010-2013 vs. a Cross-sectional Survey in Patients with Diabetes. <i>Exp Clin Endocrinol Diabetes</i>, 2015. 123(5): p. 299-302.</p>	
<b>Projektleitung</b>	Univ.-Prof. Dr. med. Stefan Wilm	
<b>Ansprechpartner / Kontakt</b>	Dr. med. Bettina Bücker: <a href="mailto:bettina.buecker@med.uni-duesseldorf.de">bettina.buecker@med.uni-duesseldorf.de</a>	
<b>Projektbeteiligte</b>	Univ.-Prof. Dr. med. Stefan Wilm Dr. med. Bettina Bücker	<b>Verbund -</b>
<b>Kooperation</b>	<p>Dr. Olaf Spörkel Nicole Lachmann, M.Sc. Marlo Verket, B.Sc.</p> <p>Regionales Innovations-Netzwerk Diabetes (RIN)/Nationales Diabetes-Informationszentrum/ Deutsches Diabetes Zentrum (DDZ), Düsseldorf</p> <p>Dr. Sabine Arnolds</p> <p>Profil Institut für Stoffwechselforschung GmbH, Neuss</p>	
<b>Projektlaufzeit</b>	05/2016-06/2017	<b>Projektstatus:</b> abgeschlossen
<b>Projektfinanzierung / -förderung</b>	Deutsche Diabetes-Forschungsgesellschaft e.V. als Rechtsträger des Deutschen Diabetes-Zentrums (DDZ)/ Nationales Diabetes-Informationszentrum/ Ministe-	

	rium für Innovation, Wissenschaft und Forschung des Landes Nordrhein-Westfalen
<b>Ethikvotum</b>	Februar 2017
<b>Publikationen</b>	Abschlussbericht des Projekts vom 30.06.2017, kann bei Dr. Bettina Bücken angefordert werden
<b>Aktualisiert</b>	10.07.17, Bettina Bücken