Identifizierung von Forschungsthemen durch Menschen mit einer unfallbedingten Querschnittslähmung, ihren Angehörigen und in der Versorgung Tätigen

Michael Levelink, Mona Voigt-Barbarowicz, Carlotta Ahlers, Anna Levke Brütt

Hintergrund

- Die Beteiligung von Menschen mit Behinderungen an wichtigen Entscheidungen in Forschungsprozessen ist ein zentrales Merkmal der Teilhabeforschung.
- Eine erste zentrale Entscheidung, bei der Sichtweisen und Präferenzen Betroffener berücksichtigt werden können, ist die Bestimmung des Forschungsbedarfs.
- Die James Lind Alliance (JLA) aus Großbritannien hat eine Methodik etabliert, anhand derer Wissenschaftler*innen gemeinsam mit Betroffenen, ihren Angehörigen und Behandelnden Forschungsbedarfe bestimmen können.
- Jedes Jahr erleiden in Deutschland ca. 2.200 Menschen eine Querschnittlähmung, davon sind ungefähr 70% Männer.
- Querschnittlähmungen sind jeweils zur Hälfte traumatisch (z.B. Verkehrsunfall oder Sturz) und nicht-traumatisch (z.B. Tumore oder Entzündungen) bedingt.
- Die gesundheitliche Situation und Versorgung von Menschen mit Querschnittlähmung in Deutschland ist bisher kaum untersucht worden.

Ziel

- Das Ziel dieser Studie besteht darin, in Anlehnung an die JLA-Methodik gemeinsam mit Betroffenen, Angehörigen und Behandelnden Forschungsfragen zur unfallbedingten Querschnittlähmung zu identifizieren und zu priorisieren.

Methodik

Gründung des Projektteams
Oktober 2018 - Gründung des Projektteams unter Beteiligung einer Person mit unfallbedingter Querschnittlähmung.

Identifizierung von Forschungsfragen
Dezember 2018 bis März 2019 - Betroffene, Angehörige und Behandelnde formulieren Fragen, die durch Forschung beantwortet werden sollen.

Zusammenfassen der Forschungsfragen
März bis Mai 2019 - Die identifizierten Forschungsfragen wurden von dem Projektteam zusammengefasst.

Abgleich mit dem Forschungsstand
Juni bis Oktober 2019 - Es wurde geprüft, ob die Forschungsfragen anhand vorliegender systematischer Reviews beantwortet werden können.

Priorisierung von Forschungsfragen
November bis März 2020 - In einer zweiten Online-Umfrage werden die unbeantworteten Forschungsfragen von Betroffenen, Angehörigen und Behandelnden hinsichtlich ihrer Relevanz bewertet.

Liste unbeantworteter Forschungsfragen
April 2020 - Aus den Ergebnissen wird eine Top 10 Liste unbeantworteter Forschungsfragen aus Sicht der Befragten entwickelt und publiziert.

Ergebnisse

- Über Kliniken, Reha-Zentren, Informationsportale und Interessensvertretungen wurde die Zielgruppe zur Teilnahme an der Studie eingeladen.
- 52 Personen im Alter von 18 bis 64 Jahren haben an der Identifizierungs-Umfrage teilgenommen und Forschungsfragen mitgeteilt.
- Je 26 Teilnehmer*innen waren weiblichen bzw. männlichen Geschlechts.
- Davon gaben 24 Personen an, von einer Querschnittslähmung betroffen zu sein, 4 Personen waren Angehörige und 27 Personen waren beruflich in der Versorgung von Menschen mit Querschnittlähmung tätig.
- In den Rückmeldungen wurden 128 Forschungsfragen identifiziert und von dem Projektteam zu 39 Forschungsfragen zusammengefasst.
- Eine zusammengefasste Fragen konnte anhand eines systematischen Reviews abschließend beantwortet werden und wurde für die Priorisierung ausgeschlossen.
- Die verbleibenden 38 Fragen werden in der Priorisierung-Umfrage von Betroffenen, ihren Angehörigen und Behandelnden hinsichtlich ihrer Relevanz bewertet.

Unbeantwortete Forschungsfragen (Auswahl):

Rehabilitation
Welche Faktoren (z.B. Dauer, Rehabilitationsverständnis) haben Einfluss auf die Qualität der rehabilitativen Versorgung von Menschen mit Querschnittlähmung?

Prävention von Komorbiditäten
Welche Risikofaktoren für Dekubitus gibt es?

Blasenmanagement
Welchen Einfluss hat der Monatszyklus auf das Blasenmanagement?

Hilfsmittelversorgung
Welchen Einfluss hat die Qualität eines Hilfsmittels (z.B. Rollstuhl) auf gesundheitsbezogene und ökonomische Outcomes?

Teilhabe
Können Menschen mit Querschnittlähmung gesellschaftlich teilhaben und ihr Leben selbstständig gestalten?

Belastung und Unterstützung des sozialen Umfelds
Wie können Angehörige besser unterstützt werden?

Belastung und Unterstützung von Betroffenen
Wie kann der Bewältigungsprozess bei Betroffenen besser unterstützt werden?

Regenerationspotentiale
Können sich verletzte Nerven (z.B. durch Elektrostimulation, Tissue Engineering) wieder regenerieren?

Schlussfolgerung & Ausblick

- Aus ihrer Situation entwickeln die Befragten Forschungsfragen, die spezifische Versorgungsbereiche (z.B. Rehabilitation, Hilfsmittelversorgung) oder Problemsituationen (z.B. Blasenmanagement) adressieren.
- Die JLA-Methode ermöglicht im Sinne der Teilhabeforschung eine gleichberechtigte Zusammenarbeit von Wissenschaftler*innen, Betroffenen, Angehörigen und Behandelnden zur Bestimmung von Forschungsbedarfen.
- Die Forschungsfragen werden voraussichtlich ab November 2019 in einer zweiten Online-Umfrage priorisiert.
- Danach wird es darum gehen, dass Wissenschaftler*innen und Forschungs-förderer die priorisierten Forschungsfragen aufgreifen.

Literatur
Blumenthal M, Geng V, Egen C, Gutenbrunner C. Spinal Cord Injury in Germany - Data on Health, Medical Care and Life Situation. Phys Med Rehab Kuror. 2016;26(6):303-308.
Cowan K, Oliver S. James Lind Alliance Guidebook (Version 7). Southampton: James Lind Alliance; 2018.

Kontakt
Michael Levelink
Carl von Ossietzky Universität
Fakultät VI - Medizin und Gesundheitswissenschaften
Department für Versorgungsforschung
Nachwuchsgruppe Rehaforschung
michael.levelink1@uol.de

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg – Department für Versorgungsforschung

UNIVERSITÄTSMEDIZIN OLDENBURG

CARL VON OSSIETZKY universität OLDENBURG
FAKULTÄT VI – MEDIZIN UND GESUNDHEITSWISSENSCHAFTEN

Deutsche Rentenversicherung Oldenburg-Bremen