

Die Stimmen der Gemeinschaft bewirken Veränderung mithilfe von Forschungsumfragen

HDYO hat Daten aus aktuellen Umfragen unter der globalen Huntington-Gemeinschaft veröffentlicht. Erfahren Sie mehr über die Ergebnisse und wie Umfragen dazu beitragen können, die Zukunft der Huntington-Versorgung und -Unterstützung zu gestalten.



Von [Dr Leora Fox](#)

3. Februar 2025

Bearbeitet von [Dr Sarah Hernandez](#)

Übersetzt von [Rebecca](#)

Wenn wir an die Teilnahme an der Huntington-Forschung denken, stellen sich viele von uns Ärzte in weißen Kitteln, Formulare und Wartezimmer, Tests und Nadeln vor. In Wirklichkeit ist dies nur eine von vielen Möglichkeiten, wie Wissenschaftler Informationen darüber sammeln, wie Menschen mit der Huntington-Krankheit am besten versorgt werden können. Wirkungsvolle Studien können viele Formen annehmen, von der vorsichtigen Untersuchung der Sicherheit eines neuen Medikaments über die Beobachtung von Bewegungen in einer Arztpraxis bis hin zur einfachen Befragung von Menschen aus Huntington-Familien zu ihren Alltagserfahrungen.

Umfragestudien und was sie aufdecken können

Eine Umfrage ist eine Form der Beobachtungsstudie – eine, bei der einfach nur Informationen gesammelt werden, ohne einzugreifen. Huntington-Forscher, Angehörige der Gesundheitsberufe, Interessengruppen, Pharmaunternehmen und andere, die in diese Gemeinschaft investieren, nutzen Umfragen, um die Verhaltensweisen, Erfahrungen und Herausforderungen zu verstehen, mit denen Huntington-Familien konfrontiert sind. Die Ergebnisse können genutzt werden, um medizinische oder unterstützende Dienstleistungen zu verbessern, Interventionen zu optimieren, Bedürfnisse an die Verantwortlichen zu kommunizieren oder Bildungsinhalte zu erstellen, die bei den Menschen, die sie erreichen sollen, wirklich Anklang finden.



Das Ausfüllen einer Umfrage auf Ihrem Smartphone, Tablet oder Laptop ist eine Aktivität, die Sie überall und jederzeit durchführen können, wenn Sie über eine Internetverbindung verfügen. Sie kann dazu beitragen, das weltweite Wissen über die Huntington-Krankheit zu erweitern und die Herangehensweise aller Arten von Dienstleistern und Pädagogen an die Huntington-Krankheit zu beeinflussen.

Quelle: Pixabay

Das Ausfüllen einer Umfrage auf Ihrem Smartphone, Tablet oder Laptop ist eine Aktivität, die überall und jederzeit durchgeführt werden kann, wenn Sie über einen Internetzugang verfügen. Sie kann die weltweite Wissensbasis über die Huntington-Krankheit erweitern und die Herangehensweise aller Arten von Dienstleistern und Pädagogen an die Huntington-Krankheit beeinflussen. Viele Organisationen führen auf diese Weise Forschungen durch oder stellen Umfragen im Auftrag von Wissenschaftlern zusammen. Die Huntington's Disease Youth Organization (HDYO) führt Umfragen durch, die der globalen Huntington-Gemeinschaft offenstehen, und veröffentlicht ihre Ergebnisse regelmäßig der Öffentlichkeit. Auf diese Weise können die Teilnehmer nachvollziehen, wie 10 oder 20 Minuten ihrer Zeit zu wertvollen Erkenntnissen über die Huntington-Krankheit geführt haben.

HDYO's Umfrageserie

Im März 2023 begann HDYO mit der Veröffentlichung von Umfragen der Huntington-Community auf ihrer Website. Während HDYO Informationen und Dienstleistungen für Kinder und Erwachsene anbietet, mit einem Schwerpunkt auf die Altersgruppe 18-35, waren die Teilnehmer dieser Umfragen 18 Jahre und älter. Wie alle verantwortungsvoll gestalteten Studien am Menschen müssen auch Umfragen von einer Ethikkommission überprüft werden – diese wurden von einem offiziellen Gremium der Monash University in Australien geprüft. Die Daten wurden von HDYO-Mitarbeitern und Mitgliedern ihres Forschungsausschusses analysiert.

Die neueste Veröffentlichung von HDYO umfasst erste Daten oder Pläne für drei Umfragen in der Gemeinschaft zu folgenden Themen: 1) Wie suchen Menschen mit der Huntington-Krankheit Unterstützung und Ressourcen, 2) die pädagogischen und emotionalen Barrieren

für die Teilnahme an der Forschung und 3) Meilensteine im Leben junger Menschen mit der Huntington-Krankheit. Von diesen Umfragen ist die erste abgeschlossen (mehr als 400 Personen haben geantwortet), die zweite läuft noch (Sie können teilnehmen, wenn Sie über 18 Jahre alt sind) und die dritte ist in der Entwicklung (halten Sie Ausschau nach neuen Möglichkeiten!). Die Umfragen sind derzeit in mehr als 10 Sprachen verfügbar, und weitere werden in Zukunft hinzugefügt. Lassen Sie uns einen Blick auf die gewonnenen Erkenntnisse werfen.

Demografische Informationen aufschlüsseln

Umfragen beginnen oft mit der Erhebung demografischer Informationen – obwohl die Identität anonym bleibt, wird der Befragte gebeten, Fragen zu seinem Bezug zur Huntington-Krankheit, seinem Alter oder seiner Herkunft, seiner Rasse oder seiner bevorzugten Sprache zu beantworten. Es gibt immer viel zu analysieren innerhalb dieser Daten, aber nehmen wir als Beispiel die 425 Personen, die die erste Umfrage ausgefüllt haben, die HDYO veröffentlicht hat (die demografischen Ergebnisse sind für die anderen ähnlich). Hier sind einige wichtige Informationen über die befragte Bevölkerung:

- Die Mehrheit der Teilnehmer spricht Englisch, Spanisch oder Portugiesisch.
- Die meisten Befragten (77 %) gaben an, weiblich zu sein.
- Menschen aus der ganzen Welt haben die Website von HDYO und ihre Umfrage gefunden, darunter Nordamerika (35 %), Europa (40 %), Süd-/Mittelamerika (14 %), Ozeanien (9 %), Asien (4 %) und Afrika (2 %).

„Die Ergebnisse von Umfragen können genutzt werden, um medizinische oder unterstützende Dienstleistungen zu verbessern, Maßnahmen zu optimieren, Bedürfnisse an die Verantwortlichen zu kommunizieren oder Bildungsinhalte zu erstellen, die bei den Menschen, die sie erreichen sollen, auf Resonanz stoßen.“

- Diese Art von Informationen könnte HDYO oder anderen Organisationen/Pädagogen dabei helfen, bestimmte neue Sprachen zu priorisieren, sie dazu zu veranlassen, mehr Geschlechtergleichgewicht in der Forschung anzustreben oder zu erforschen, wie das Geschlecht zu Aspekten des Lebens mit der Huntington-Krankheit beiträgt, oder mit lokalen Gemeinschaften an neuen Orten in Kontakt zu treten.

Umfrage 1: Wie die Gemeinschaft Unterstützung sucht

Der Hauptzweck dieser Umfrage bestand darin, Menschen in Huntington-Familien zu fragen, wie sie nach Ressourcen suchen. Auf welche Weise und wie oft suchen Menschen nach Informationen über die Huntington-Krankheit? Mit welchen Themen sind sie am

besten vertraut und wonach suchen sie? Wie bevorzugen sie es, Unterstützung zu erhalten? Auch hier gibt es viel zu verdauen, aber einige der herausragenden Ergebnisse sind:

- Die meisten Menschen suchen wöchentlich oder monatlich nach Informationen über die Huntington-Krankheit, aber es gibt viele, die täglich oder nur ein paar Mal im Jahr suchen.
- Junge Leute finden Informationen über die Huntington-Krankheit am häufigsten auf den Websites von Huntington-Organisationen oder in den sozialen Medien – Facebook, Instagram und YouTube verzeichneten die meisten Zugriffe. **(Vergessen Sie nicht, HDBuzz in den sozialen Medien zu folgen!)**
- Sie bevorzugen Informationen in Form von schriftlichen Artikeln, Videos und Gesprächen gegenüber Grafiken und Diagrammen (was nicht überraschend ist!)
- Ihre Suchanfragen betrafen am häufigsten die Huntington-Forschung, gefolgt von persönlichen Geschichten und medizinischen Themen.

Es gab auch die Möglichkeit, Antworten und Meinungen zu schreiben, und die Menschen teilten ihre Wünsche nach persönlicher Verbindung, einer Huntington-App, Betonung von Denk- und Verhaltenssymptomen und mehr mit. Insgesamt kommt HDYO zu dem Schluss, dass die Bedürfnisse der Gemeinschaft einzigartig sind und sich von Region zu Region unterscheiden, und dass diese Antworten ihnen (und anderen!) dabei helfen können, Entscheidungen darüber zu treffen, welche neuen und verbesserten Ressourcen den Jugendlichen in Huntington-Familien am besten dienen.

Umfrage 2: Pädagogische und emotionale Barrieren für die Forschung



Junge Leute finden Informationen über die Huntington-Krankheit meist auf den Websites von Huntington-Organisationen oder in den sozialen Medien – folgen Sie HDBuzz auf Facebook, Instagram und X, um über die neuesten Forschungsnachrichten zur Huntington-Krankheit auf dem Laufenden zu bleiben!

Diese laufende Umfrage untersucht, wie junge Menschen zur Teilnahme an Forschungsprojekten stehen (mit Schwerpunkt auf persönlichen Möglichkeiten) und wie ihr Wissensstand ist. An welchen Arten von Forschung nehmen sie teil? Was hindert sie an der Teilnahme und wie überwinden sie diese Hindernisse? Mit welchen Begriffen aus dem Bereich Forschung sind sie vertraut? Wie können sie sich bei der Teilnahme an Forschungsprojekten besser unterstützt fühlen?

Für diese Studie werden noch Teilnehmer gesucht (bisher haben sie über 100, aber je mehr desto besser). Aus ihrer ersten Analyse haben sie Folgendes herausgefunden:

- Reisen, Arbeit, finanzielle Belastung und Zugang zum Standort sind die größten gemeldeten Hindernisse für die Teilnahme.
- Mehr Menschen gaben an, dass die Suche nach Informationen im Internet und Gespräche mit Studienkoordinatoren ihnen im Vergleich zu jeder anderen Art von Unterstützung dabei halfen, wahrgenommene Hindernisse zu überwinden. Die Teilnehmer überwandern die Hindernisse jedoch auf viele verschiedene Arten, z. B. indem sie Hilfe bei der Anreise fanden, einen geliebten Menschen mitbrachten oder mit jemandem sprachen, der bereits an der Studie teilgenommen hatte.
- Das Verständnis der Terminologie variiert stark: Viele Menschen sind mit den Definitionen von Studientypen (beobachtend/interventionell), Phasen klinischer Studien und den Bezeichnungen der verschiedenen Teilnehmertypen vertraut. Spezifische Studienbegriffe wie Kohorte, Endpunkt und Überwachungsausschuss waren den meisten weniger geläufig.

HDYO muss noch mehr Daten aus dieser Studie analysieren, und eine ihrer Prioritäten ist es, einige der offenen Fragen zu klären. Diese konzentrierten sich auf die Erwartungen der Teilnehmer, Vorschläge für eine bessere Unterstützung durch Studienzentren und Gemeinschaftsorganisationen und darauf, was die Menschen durch ihre Teilnahme gewonnen haben könnten.

Einzelne Zitate von Teilnehmern haben bisher gezeigt, dass die Menschen finanzielle und logistische Unterstützung wie die Buchung von Unterkünften, Beratung oder Unterstützung nach der Teilnahme, regelmäßige Updates über Möglichkeiten und Aufklärung über die Auswirkungen der Teilnahme an der Forschung schätzen würden. Es gibt alle möglichen Organisationen und Einzelpersonen, die ihre Vorgehensweise ändern könnten, sobald sie solche Bedürfnisse der Gemeinschaft besser verstehen.

Umfrage 3: Meilensteine erfassen

Diese Umfrage zielt darauf ab, die verschiedenen Meilensteine im Leben einer Person aus einer Huntington-Familie besser zu verstehen und zu erfahren, in welchem Alter diese Ereignisse stattfanden. Die Umfrage wurde noch nicht gestartet, aber HDYO hat ihre Ziele

und Pläne mitgeteilt:

„Daten von Huntington-Patienten könnten ein Unternehmen dazu veranlassen, einen Concierge-Service in seine klinische Studie aufzunehmen, oder eine Studienstelle dazu bewegen, mehr Zeit ihrer Sozialarbeiter für die Unterstützung von Patienten einzuplanen.“

- Beispiele für mögliche „Meilensteine“ sind das Lernen über die Huntington-Krankheit in der Familie, Entscheidungen über Gentests, die Identifizierung als Betreuer und die Teilnahme an der Forschung (neben vielen anderen).
- In der Umfrage wird auch untersucht, was im Leben der Menschen geschah, als sie diese Meilensteine erreichten, und welche Arten von Unterstützung sie in Anspruch nehmen konnten/nahmen.
- Die Fragen der Umfrage wurden mit Hilfe eines Ausschusses von Jugendlichen aus Huntington-Familien ausgewählt und nach ihrer Wichtigkeit bewertet.

HDYO hofft, dass die Schlussfolgerungen aus dieser und anderen Umfragen dazu beitragen werden, Fachkräfte darüber zu informieren, wie sie Jugendliche und junge Erwachsene mit der Huntington-Krankheit in ihren Familien am besten unterstützen können und wie sie am besten aufklären können, damit die Menschen fundierte Entscheidungen für die Zukunft treffen können.

Takeaways

Die vorläufigen Daten, die wir heute besprochen haben (und vieles mehr), sind [im Detail auf der Website von HDYO einsehbar]. (<https://www.hdyo.org/a/752-hdyo-survey-series>) Es ist auch erwähnenswert, dass Fachleute, die Huntington-Umfragen durchführen, wie Psychologen, Studenten der genetischen Beratung, Sozialarbeiter und andere Forscher, ihre Ergebnisse oft in akademischen Zeitschriften veröffentlichen – obwohl es manchmal etwas Öffentlichkeitsarbeit oder eine Literaturrecherche , um auf diese zuzugreifen.

Die Schlussfolgerungen und individuellen Vorschläge, die aus diesen Studien hervorgehen, wie die Notwendigkeit spezifischer Unterstützung für Menschen mit der Huntington-Krankheit, die an der Forschung teilnehmen, werden wahrscheinlich bei vielen HDBuzz-Lesern Anklang finden. Vieles davon mag für Menschen innerhalb der Huntington-Gemeinschaft bereits offensichtlich erscheinen, aber Wissenschaftler und Entscheidungsträger benötigen Daten, um Maßnahmen ergreifen zu können. Diagramme und Prozentangaben, die aus den Antworten von Hunderten oder Tausenden von Menschen mit der Huntington-Krankheit erstellt wurden, helfen dabei, sowohl für Insider als auch für Außenstehende zu definieren, was diese Gemeinschaft wirklich braucht.

Die Hoffnung ist, dass Studien, die diese Bedürfnisse aufzeigen, als Entscheidungshilfe dienen könnten: So könnten beispielsweise Daten von Huntington-Patienten ein Unternehmen dazu veranlassen, einen Concierge-Service in seine klinische Studie aufzunehmen, oder eine Studienstelle dazu bewegen, mehr Zeit ihrer Sozialarbeiter für die Unterstützung von Patienten einzuplanen. Diese Daten zu sammeln und verfügbar zu machen, ist der erste Schritt. Wenn Sie eine Umfrage erhalten, die ethisch unbedenklich ist und klare Ziele hat, nehmen Sie sich ein paar Minuten Zeit, um Ihre Stimme abzugeben!

Die Autoren haben keine Interessenskonflikte offenzulegen. [Weitere Informationen zu unserer Offenlegungsrichtlinie finden Sie in unseren FAQ ...](#)

GLOSSAR

Beobachtungsstudie Eine Studie die Messungen an freiwilligen Menschen macht, aber keine experimentellen Medikamente oder Behandlungen gibt

Klinische Studie Sehr sorgfältig geplante Experimente werden erstellt, um spezifische Fragen darüber zu beantworten, wie ein Medikament sich auf den Menschen auswirkt.

Kohorte eine Gruppe von Teilnehmern in einer klinischen Forschungsstudie

ALS Eine fortschreitende Nervenkrankheit, bei der Bewegungsneuronen absterben.

© HDBuzz 2011-2025. Die Inhalte von HDBuzz können unter der Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License frei verbreitet werden.

HDBuzz ist keine Quelle für medizinische Ratschläge. Für weiterführende Informationen siehe hdbuzz.net

Erstellt am 24. Februar 2025 — Heruntergeladen von <https://de.hdbuzz.net/408>