

Was für Patienten mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) wichtig ist, wenn es sich um die Ergebnisse des Selbstmanagements handelt

Einführung

Die meisten Menschen über 65 Jahre leiden unter einer oder mehreren chronischen Krankheiten. Die Behandlung dieser Erkrankungen macht heute einen erheblichen Teil der Gesundheitskosten aus, etwa 70 % bis 80 %*.

Patient:innen, die mit chronischen Krankheiten leben, kümmern sich um ihre Krankheit meist selbst, zu Hause und in der Gemeinschaft, oft mit Hilfe von Familienangehörigen oder anderen informellen Pflegepersonen. Den Patient:innen die richtige Unterstützung für das Selbstmanagement und ein gutes Leben mit der Krankheit zu bieten, ist ein wesentlicher Bestandteil einer guten Versorgung bei chronischen Krankheiten und verlängert die Lebenserwartung.

Studien deuten darauf hin, dass die richtige Art der Selbstmanagement-Unterstützung die Gesundheitsergebnisse (im Folgenden als „Gesundheitsoutcomes“ oder „Outcomes“ bezeichnet) der Patient:innen verbessern und auch einen gesellschaftlichen Nutzen erbringt. Allerdings fehlt es den Gesundheitsfachberufen und den politischen Entscheidungsträgern heute an Informationen darüber, welche Maßnahmen zur Unterstützung des Selbstmanagements (im Folgenden als "Selbstmanagement-Interventionen" oder SMI bezeichnet) für verschiedene Patienten in unterschiedlichen Kontexten am besten geeignet sind.

COMPARE-EU ist ein Projekt, das teilweise von der Europäischen Kommission im Rahmen ihres Forschungsrahmenprogramms "Horizont 2020" finanziert wird. Es begann im Januar 2018 und wird im Dezember 2022 enden. Das Projekt zielt darauf ab, die wirksamsten und kosteneffizientesten SMI für Erwachsene in Europa, zu ermitteln, zu vergleichen und zu bewerten. Dabei stehen Patient:innen im Fokus, die an einer der vier chronischen Erkrankungen leiden: T2DM, chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD), Adipositas und Herzinsuffizienz. **Im Rahmen des Projekts wurden 4 Core Outcome Sets (COS) entwickelt, die als Richtschnur für Selbstmanagement-Interventionen bei diesen Krankheiten dienen sollen, und es wird ein Online-Entscheidungstool für politische Entscheidungsträger, Forscher:innen, Patient:innen und die Gesundheitsbranche entwickelt.**

Was ist ein Core Outcome Set: eine Liste von Outcomes, die Patient:innen und Angehörige der Gesundheitsberufe den Forschenden empfohlen haben, im Rahmen von Forschungsstudien in einem bestimmten Bereich zu messen und zu berichten. Vor der Auswahl des COS wurde von COMPARE-EU-Vertreter:innen eine umfangreiche Literaturrecherche und -analyse durchgeführt.

Welche neuen Erkenntnisse bringt diese Forschung?

Eine wesentliche Stärke unseres COS besteht darin, dass es sich stark **an den Präferenzen der Patient:innen orientiert** und gleichzeitig die Sichtweisen der Angehörigen der Gesundheitsberufe und der Forschung widerspiegelt. Dies bedeutet, dass das COS **recht zuverlässig ist und in vielen verschiedenen Bereichen eingesetzt werden könnte**. In einem nächsten Schritt wird das COS verwendet, um ein Online-Tool zu entwickeln, das die Entscheidungsfindung von politischen Entscheidungsträgern, Angehörigen der Gesundheitsberufe, Entwicklern von Leitlinien für die Behandlung chronischer Krankheiten, Patient:innen und deren Familien in Bezug auf die am besten geeigneten SMI in verschiedenen Kontexten unterstützt.

Wie wurde das COS entwickelt?

Zunächst analysierten die COMPAR-EU-Forschenden die wissenschaftliche Literatur und fanden eine lange Liste mit verschiedenen Outcomes. Wir, das COMPAR-EU-Projektkonsortium, haben dann die wichtigsten dieser Outcomes in einem zweistufigen Delphi-Verfahren ausgewählt. Ein Delphi-Verfahren ist eine Technik, um durch eine Reihe von strukturierten Fragebögen und Diskussionen am runden Tisch eine Einigung zwischen Expert:innen zu erzielen.

Diese Gruppe wählte **16 Outcomes** aus, die in das endgültige COS aufgenommen werden sollten. Von diesen 16 Outcomes werden **6 von allen Teilnehmenden als besonders wichtig erachtet**, d. h. sie finden eine sehr große Unterstützung - **70 % (oder mehr)** der Teilnehmer:innen stimmen ihnen zu. Bei zehn Outcomes gab es in der Gruppe eher gemischte Meinungen, aber auch sie sind Teil des COS.

Welche Outcomes schätzen die Patient:innen am wichtig?

Diese **sechs Outcomes sind die wichtigsten** für Patient:innen in Bezug auf Selbstmanagement von COPD:

Patientenaktivierung # Selbstwirksamkeit # Beteiligung und Entscheidungsfindung # Selbst-Monitoring # Raucherentwöhnung & #COPD Symptome (kurzfristig)

Das vollständige Core Outcome Set für COPD

	
<u>Bevorzugtes Selbst-Management Outcome</u>	<u>Erklärung</u>
Patientenaktivierung	Das Wissen, die Fähigkeiten und das Selbstvertrauen, das ein Patient bzw. eine Patientin im Umgang mit der eigenen Gesundheit und Gesundheitsfürsorge hat, einschließlich des Gefühls, für die Pflege seiner eigenen Gesundheit verantwortlich zu sein, und des Gefühls, dass er befähigt ist, im Bedarfsfall zu handeln. Aufklärung ist für viele Patient:innen ein Prozess, der sie in die Lage versetzt, ihre Gesundheit selbst in die Hand zu nehmen.
Selbstwirksamkeit	Die Überzeugung oder Einschätzung einer Person, dass sie in der Lage ist, etwas zu tun, oft in Verbindung mit einem bestimmten Ziel bei der Selbstverwaltung ihres Zustands, dem Gefühl des Selbstvertrauens und der Kontrolle über ihren eigenen Zustand und ihr Leben.
Beteiligung und Entscheidungsfindung	Das Gefühl, sich aktiv an der eigenen Versorgung beteiligen zu können (soweit die Patient:innen dies wünschen). Wenn ein Patient bzw. eine Patientin die Verantwortung für seine Erkrankung übernimmt, ist es wahrscheinlicher, dass er sich langfristig aktiv beteiligt.
Selbst-Monitoring / Selbstbeobachtung	Das Ausmaß, in dem sich die Patient:innen in Absprache mit dem medizinischen Fachpersonal regelmäßig selbst überwachen, z. B. in Bezug auf ihre Symptome, körperliche Aktivitäten oder andere krankheitsbezogene Parameter.
Raucherentwöhnung	Das Rauchen aufzugeben oder zumindest zu reduzieren ist eine Voraussetzung und ein wichtiger Bestandteil der Behandlung von COPD.
COPD Symptome (kurzfristig)	Kurzfristige Linderung der Symptome, einschließlich Husten und Atemnot. COPD erfordert eine häufige Überwachung - morgens und abends -, wenn der Patient bzw. die Patientin den Gesundheitszustand in den Griff bekommen soll.
Adhärenz	Das Ausmaß, in dem die Patient:innen die empfohlene oder verordnete Behandlung nach gemeinsamer Vereinbarung mit dem medizinischen Personal befolgt, z. B. die Einnahme von Medikamenten, die Befolgung von Ratschlägen zur Lebensführung und die Teilnahme an geplanten Besuchen bei Gesundheitsdienstleistern.
Schlafqualität	Die Schlafqualität wird beeinflusst durch unterbrochenen Schlaf, Schlafprobleme und Schläfrigkeit. Die Überwachung des Schlafs ist ein

	entscheidender Faktor dafür, wie gut die Patient:innen mit dem Stress umgehen, der bei der Anpassung des Lebensstils an eine chronische Krankheit empfunden wird. Wenn Patient:innen nicht genug Schlaf bekommen, werden Stresshormone im Blutkreislauf freigesetzt.
Exazerbation	Verschlimmerung der Symptome, z. B. zunehmende Atemnot, Schleim, Sputumproduktion, Veränderung der Farbe des Sputums, Gefühl der Atemnot. Es ist wichtig, auf eine Verschlimmerung der Symptome zu achten und einen Plan zu haben, der in diesem Fall befolgt werden kann.
Körperliche Aktivität - Muskelkraft	Überweisung und/oder Teilnahme an einem pulmonalen Rehabilitationsprogramm, körperliche Aktivität und Belastbarkeit. Bewegung, Ernährung und ein stressfreier Lebensstil sind entscheidend für die Bewältigung einer chronischen Krankheit.
Bewältigung der Krankheit	Wie gut eine Person sich in der Lage fühlt, mit Stress oder anderen durch die Krankheit verursachten Schwierigkeiten, einschließlich Depressionen und Angstzuständen, umzugehen.
Aktivitäten des täglichen Lebens	In der Lage sein, gewohnte Tätigkeiten wie Körperpflege, Hausarbeit, Sexualleben, Finanzmanagement und Arbeit zu verrichten.
Wissen und Kompetenz des Pflegepersonals	Es ist von entscheidender Bedeutung, dass die (familiäre/informelle) Betreuungsperson über die richtigen Kenntnisse und Fähigkeiten in Bezug auf die Krankheit und ihre Behandlung verfügt.
Lebensqualität der Pflege	Lebensqualität der Pflegeperson, einschließlich der Belastung, die sie durch die Aufgaben als Pflegeperson empfindet.
Besuche in der Notaufnahme	Anzahl der Besuche in der Notaufnahme und ungeplante Krankenhauseinweisungen. Weniger Besuche in der Notaufnahme zeigen, dass die Krankheit gut unter Kontrolle ist.
Kosteneffektivität	Einschließlich des Kosten-Nutzen-Verhältnisses der Selbstmanagement-Intervention und der guten Nutzung der Ressourcen des Gesundheitssystems.
ZUSÄTZLICHE OUTCOMES*	
Wissen	Ein gutes Verständnis über die Krankheit, ihrer Behandlung und anderer Aspekte, wie Lebensstil und gesunde Entscheidungen. Der erste Schritt auf dem Weg zur Identifizierung der richtigen Selbsthilfe- und Selbstmanagement-Unterstützung für jeder:n einzelnen Patienten:Patientin ist eine vollständige Anamnese und ein kompletter Satz medizinischer Tests, um eine Ausgangsbasis zu schaffen, von der aus der Plan zur Selbsthilfe für der Patient:innen entworfen und überwacht wird. Das ist wichtig, denn jeder Mensch "managt sich selbst" - mit oder ohne Unterstützung.

*Zusätzliche Outcomes sind Outcomes, die von Patient:innen, Forschenden und medizinischem Personal als zweitrangig angesehen werden.

Hintergrund: Über **80 % der über 65-Jährigen leiden unter chronischen Krankheiten**. Außerdem entstehen zwischen **70 und 80 %** der Kosten im Gesundheitswesen durch die Behandlung chronischer Krankheiten. In der Literatur wird darauf hingewiesen, dass eine **angemessene Auswahl** der Outcomes von SMI **unerlässlich** ist, wenn die Forschung die Entscheidungsfindung leiten und die Politik informieren soll. Auch bei chronischen Erkrankungen können SMI die klinischen und gesellschaftlichen Outcomes verbessern.

Was ist Selbstmanagement/Selbstversorgung: Selbstmanagement wird definiert als "das, was Einzelpersonen, Familien und Gemeinschaften mit der Absicht tun, die Gesundheit zu fördern, zu erhalten oder wiederherzustellen und mit Krankheiten und Behinderungen mit oder ohne Unterstützung von Fachkräften des Gesundheitswesens umzugehen. Es umfasst unter anderem *Selbstprävention, Selbstdiagnose, Selbstmedikation* und *Selbstmanagement* von Krankheiten und Behinderungen.

Die Projektpartner sind das [European Patients' Forum](#); das [Avedis Donabedian Research Institute](#) aus Spanien; [Institute for Medical Technology Assessment](#) aus den Niederlanden; das [Netherlands institute for health services research](#); die [OptiMedis AG](#) aus Deutschland; die [University of Ioannina](#) aus Griechenland und das [Sant Pau Research Institute](#) aus Spanien.

Was ist ein Lay Summary: Eine Zusammenfassung für Laien ist eine kurze Zusammenfassung eines Forschungsprojekts, die dazu dient, komplexe Ideen sowie technische und wissenschaftliche Begriffe für Personen zu erklären, die keine Vorkenntnisse über das Thema haben. Sie sind nicht nur für Patient:innen wichtig, sondern auch für Laien und nicht spezialisierte medizinische Fachkräfte.

Was ist ein Delphi-Verfahren: Eine Technik, die darauf abzielt, durch eine Reihe von strukturierten Fragebögen und Beratungen am runden Tisch einen Kompromiss und eine Einigung über die Meinungen von Experten in einem zeitlich begrenzten Gremium zu erzielen.

Wer hat das COPD COS ausgewählt: Die Outcomes wurden in einem zweistufigen Delphi-Verfahren von Patient:innen und Vertreter:innen von Patientenorganisationen, Forschenden und medizinischen Fachkräften aus ganz Europa 2018 in Berlin priorisiert.

Welche neuen Erkenntnisse hat diese Forschung gebracht: Eine wesentliche Stärke des COMPAR-EU COS ist, dass sie sich stark an den Präferenzen der Patienten orientieren und gleichzeitig die Perspektiven von Klinikern, Forschenden und Vertreter:innen der Gesellschaft widerspiegeln. Wir sind zuversichtlich, dass das COS und die ergänzenden Outcomes die Präferenzen aller wichtigen Interessengruppen vertreten. Daher kann das resultierende COS mit einer Kontextanpassung in einer Vielzahl von Umgebungen in Europa und sogar weltweit angewendet werden.

COMPAR-EU

Für weitere Informationen:

Bitte kontaktieren Sie uns hier contact@self-management.eu

Sie können auch die Projekt-Webseite besuchen: <https://self-management.eu/>

Projektkoordination



Projektpartner



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 Research and Innovation Programme under grant agreement No 754936. The content of this leaflet reflects only the COMPAR-EU groups' views, and the European Commission is not liable for any use that may be made of the information contained herein.

