

## Herzinsuffizienz und was für die Patient:innen am wichtigsten 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.

**COMPAR-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, Forscherinnen, 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 COMPAR-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 Expertinnen zu erzielen.

Diese Gruppe wählte **16 Outcomes** aus, die in das endgültige Leistungsverzeichnis aufgenommen werden sollten. Von diesen 16 Outcomes werden **4 von allen Teilnehmenden als besonders wichtig erachtet**, d. h. sie finden eine sehr große Unterstützung - **70 % (oder mehr)** der Teilnehmerinnen stimmen ihnen zu. Bei zehn Outcomes gab es in der Gruppe eher gemischte Meinungen, aber auch sie sind Teil der Leistungsbeschreibung.

Welche Outcomes schätzen die Patient:innen am wichtig?

Diese **4 Outcomes sind die wichtigsten** für Patient:innen in Bezug auf Selbstmanagement von Herzinsuffizienz

**# Lebensqualität, #Wissen, #Selbstwirksamkeit & #Patientenaktivierung**

Das vollständige COS finden Sie im Folgenden:

**Das vollständige Core Outcome Set für Herzinsuffizienz**

	
<u>Bevorzugtes Selbstmanagement Outcome:</u>	Erklärung
<b>Patientenaktivierung</b>	<b>Das Wissen, die Fähigkeiten und das Selbstvertrauen einer Person im Umgang mit der eigenen Gesundheit und Gesundheitsfürsorge, einschließlich des Gefühls, für die Pflege</b>

	der eigenen Gesundheit verantwortlich zu sein. Dies wird mit einer speziellen Messskala, dem sogenannten Grad der Patientenaktivierung, gemessen.
<b>Selbstwirksamkeit</b>	Die Einschätzung einer Person, dass sie in der Lage ist, etwas zu tun, oft in Verbindung mit einem bestimmten Ziel, das sie erreichen möchte, sowie mit dem Gefühl des Selbstvertrauens und der Kontrolle über sich selbst.
<b>Wissen</b>	Verständnis für den Gesundheitszustand und die Diagnose, die Behandlungsmöglichkeiten und andere Aspekte (einschließlich Risikofaktoren), wie Lebensstil und gesunde Entscheidungen.
<b>Lebensqualität (einschließlich Sexualleben, Normalität, Depressionen, positive Einstellung, soziale Aktivitäten und Freunde, Fähigkeit, alltägliche Aktivitäten nachzugehen und QALY)</b>	Die Fähigkeit, alltäglichen Aktivitäten nachzugehen, wie z. B. Körperpflege, Hausarbeit, Sex, Verwaltung der persönlichen Finanzen, soziale Kontakte und berufliche Aufgaben. Da QALY (Quality-Adjusted Life Year) sowohl die Quantität als auch die Qualität des Lebens umfasst, bietet es eine vernünftige Schätzung der Zeitqualität (d. h. des gesundheitlichen Nutzens), die ein Individuum als Outcome einer bestimmten Intervention erfahren kann.
<b>Gesundheitskompetenz</b>	Die kognitiven und sozialen Fähigkeiten, die erforderlich sind, um gesundheitsbezogene Informationen zu finden, die Informationen zu verstehen, ihre Vertrauenswürdigkeit zu beurteilen und im Alltag angemessene Maßnahmen zu ergreifen.
<b>Beteiligung und Entscheidungsfindung</b>	Sich in der Lage fühlen, aktiv an ihren/seinen eigenen Pflege- und Behandlungsentscheidungen mitzuwirken (soweit von Patient:innen erwünscht).
<b>Einnahme von Medikamenten oder anderen Behandlungen gemäß Verschreibung (Adhärenz)</b>	Das Ausmaß, in dem ein Patient bzw. eine Patientin die verordnete Behandlung befolgt, z. B. die Einnahme von Medikamenten gemäß Verschreibung, die Befolgung von Ratschlägen und Empfehlungen zur Lebensführung.
<b>Selbstbeobachtung</b>	Das Ausmaß, in dem ein Patient sich regelmäßig nach Absprache mit den Angehörigen der Gesundheitsberufe selbst überwacht, z. B. seine Symptome oder sein Gewicht.
<b>Management des Körpergewichts</b>	1) Gewichtsabnahme: Verringerung des Gewichts. 2) Stabiles Gewicht: ein stabiles Gewicht halten zu können. 3) Taillenumfang: Verringerung des Taillenumfangs.
<b>Kurzatmigkeit (erschwertes oder mühsames Atmen)</b>	Weniger Momente der Kurzatmigkeit und die Möglichkeit, mehr Aktivitäten zu unternehmen.
<b>Mortalität</b>	Reduzierung der Todesfälle aus allen möglichen Ursachen.
<b>Anstrengungstest / Übungskapazität</b>	Die maximale körperliche Anstrengung, die Patient:innen aushalten können.

<b>Körperliche Aktivitäten</b>	In der Lage sein, an körperlichen Aktivitäten teilzunehmen und diese zu genießen. Körperliche Aktivität bezieht sich auf Aktivitäten, die mit einem Gesundheitsdienstleister als Teil des Krankheitsmanagements vereinbart wurden.
<b>Wahrnehmung der Beziehungen und der Kommunikation im Team des medizinischen Personals</b>	Das Vertrauen des Patienten bzw. der Patientin in den Gesundheitsdienstleister und wie gut die Kommunikation wahrgenommen wird.
<b>Anzahl der Krankenhauseinweisungen</b>	Rückgang der Zahl der ungeplanten Krankenhauseinweisungen.
<b>Kosten-Nutzen-Verhältnis der Selbstmanagement-Intervention</b>	Kosteneffektive Nutzung der Ressourcen.
<b>ZUSÄTZLICHE OUTCOMES*</b>	
<b>Einhaltung der vereinbarten Diät (einschließlich Salz und Wasser)</b>	Einhaltung der mit dem medizinischen Personal vereinbarten Ernährungsempfehlungen, einschließlich der Empfehlungen zur Wasseraufnahme (Trinken einer angemessenen Menge Wasser (oder anderer Flüssigkeiten) und zur Salzaufnahme (nicht zu viel Salz essen).
<b>Rauchen (Entwöhnung)</b>	Rauchgewohnheiten / wie viel geraucht wird (falls überhaupt geraucht wird).
<b>Alkohol (Kontrolle)</b>	Alkoholische Trinkgewohnheiten. Da Menschen mit Herzinsuffizienz unter Herzrhythmusstörungen (Arrhythmie) leiden, wird ein reduzierter oder eingeschränkter Alkoholkonsum empfohlen.
<b>Schwellungen (einschließlich Bein- und Unterleibsödeme)</b>	Schnelle Gewichtszunahme von mehr als 2 Kilo (3 Pfund) in drei Tagen oder Schwellung der Beine oder Knöchel oder zunehmende Schwellung oder Schmerzen in der Magengegend.
<b>Müdigkeit (Fatigue)</b>	Körperliche Müdigkeit oder Energielosigkeit.
<b>Lebensqualität der Pflegenden (einschließlich Belastung)</b>	Lebensqualität der Pflegeperson und die Belastung, die er/sie durch die Pflegeaufgaben empfindet.
<b>Selbstwirksamkeit des Pflegepersonals</b>	Die Überzeugung/Einschätzung einer (familiären) Betreuungsperson, dass sie in der Lage ist, etwas zu tun, oft im Zusammenhang mit einem bestimmten Ziel, das sie erreichen möchte, dem Gefühl des Vertrauens und der Kontrolle.
<b>Anzahl ambulanter Besuche</b>	Anzahl der Arztbesuche, einschließlich Notfallbesuche.
<b>(Anzahl) erneuter Krankenhausaufenthalte</b>	Unexpected return to hospital, for example for unplanned procedures or problems (re-admission rates). Unerwartete erneute Krankenhauseinweisungen, z. B. wegen ungeplanter Verfahren oder Probleme (Wiedereinweisungsrate).

\*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 HF 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](mailto: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.

