

## Wat vinden patiënten met hartfalen belangrijk als het gaat om zelfmanagement?

### Introductie

De meeste personen boven de 65 jaar leven met één of meerdere chronische aandoeningen. De kosten voor deze chronische aandoeningen zijn aanzienlijk: tussen de 70% en 80% van het totale zorgbudget gaat op aan zorg voor deze aandoeningen\*.

Patiënten met chronische aandoeningen zijn vooral zelf verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met hun ziekte, vaak geholpen door familie of andere mantelzorgers. We noemen dit zelfmanagement. Het bieden van de juiste ondersteuning aan patiënten bij hun zelfmanagement en het zo goed mogelijk leven met de ziekte is een essentieel onderdeel van goede zorg en draagt bovendien bij aan een betere levensverwachting.

Onderzoek laat zien dat wanneer zelfmanagementondersteuning op de juiste manier gegeven wordt, dit niet alleen de gezondheid van patiënten kan verbeteren maar ook van belang is voor de samenleving als geheel. Zorgverleners en beleidsmakers weten echter niet altijd welke activiteiten ter ondersteuning van zelfmanagement (hieronder “zelfmanagementinterventies” genoemd) nu het beste werken bij welke patiënten en in welke context.

COMPAR-EU is een onderzoeksproject dat als doel heeft om de meest effectieve en kosteneffectieve zelfmanagementinterventies voor volwassenen met één of meerdere chronische aandoeningen te identificeren en vervolgens te vergelijken en te ordenen. Dit gebeurt voor vier aandoeningen: Diabetes type 2, chronische obstructieve longziekte (COPD), obesitas en hartfalen. Het project wordt gefinancierd door de Europese Commissie en betreft een Horizon 2020 project. Het begon in 2018 en eindigde eind 2022.

**In het kader van dit project is voor iedere ziekte een lijst van meest belangrijke uitkomstmaten ontwikkeld om de effectiviteit van interventies te evalueren, de zogenaamde “Core Outcome Set” (COS). Deze lijsten zijn ontwikkeld samen met patiënten en zorgverleners. Met deze COS als uitgangspunt is een online beslisinstrument ontwikkeld voor beleidsmakers, onderzoekers, patiënten en zorgverleners dat hen helpt om de meest effectieve interventies te vinden bij een bepaalde uitkomst.**

Wat is een Core Outcome Set (COS): een lijst met uitkomsten die in de ogen van patiënten en professionals in de gezondheidszorg belangrijk zijn en meegenomen moeten worden door onderzoekers als zij onderzoek op een bepaald gebied uitvoeren. Voorafgaand aan de selectie

van de uiteindelijke COS vond een uitgebreide analyse van de literatuur plaats door onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers van COMPAREU.

#### Welke nieuwe kennis levert dit onderzoek op?

Een belangrijke kracht van onze COS is dat deze sterk **gebaseerd is op de voorkeuren van patiënten** en tegelijkertijd de ideeën van zorgverleners en onderzoekers meeneemt. Dit betekent dat de COS vrij **betrouwbaar is en in verschillende omgevingen kan worden gebruikt**. De COS is gebruikt om een online tool te ontwerpen ter ondersteuning van de besluitvorming door beleidsmakers, professionals in de gezondheidszorg, ontwikkelaars van richtlijnen voor het managen van chronische ziekten, patiënten, en hun families over wat de meest geschikte zelfmanagementinterventies in verschillende contexten zijn.

#### Hoe is de COS ontwikkeld?

Eerst zochten onderzoekers van COMPAREU in de wetenschappelijke literatuur naar de wijze waarop zelfmanagementinterventies geëvalueerd worden en vonden een lange lijst van verschillende uitkomsten. Vervolgens heeft het COMPAREU projectteam, al deze uitkomsten aan patiënten en een aantal zorgverleners voorgelegd. Tijdens een Delphi procedure werden de uitkomsten die in de ogen van patiënten en zorgverleners het belangrijkste zijn geselecteerd. Een Delphi-procedure is een onderzoekstechniek waarin geprobeerd wordt om overeenstemming te vinden tussen deelnemers over een bepaald onderwerp. De Delphi bestond uit twee rondes waarbij we gebruik maakten van een reeks gestructureerde vragenlijsten (ronde 1) en rondetafelgesprekken (ronde 2).

Deelnemers aan de Delphi kozen **16 uitkomsten** die opgenomen werden in de uiteindelijke uitkomstenlijst (COS). **Binnen deze 16 uitkomsten, werden er vier uitkomsten door het merendeel (70% of meer) van alle deelnemers als heel belangrijk beoordeeld.** Over twaalf uitkomsten waren de meningen in de groep meer verdeeld, maar ze maken ook deel uit van de uitkomstenlijst voor hartfalen omdat ze door een ruime meerderheid van de deelnemers belangrijk tot heel belangrijk werden gevonden.

#### Wat zijn de uitkomsten die patiënten het belangrijkste vinden?

De **vier belangrijkste uitkomsten** voor patiënten voor zelfmanagement van hartfalen waren:

**#Kwaliteit van leven #Kennis #Self-efficacy en #Patiënt activering**

## De volledige uitkomsten lijst (COS) voor hartfalen

COMPAR-EU	
Gewenste zelfmanagement uitkomst:	
Uitleg:	
Patiënt activering	Kennis, vaardigheden en vertrouwen van de patiënt in het managen van de eigen gezondheid en zorg, inclusief het gevoel verantwoordelijk te zijn voor de eigen gezondheid. Dit wordt gemeten met een speciale meetschaal, de zogenaamde mate van patiëntactivatie.
Self-efficacy	In staat zijn te beoordelen of men in staat is iets te doen, vaak gerelateerd aan een specifiek doel, zelfverzekerd voelen en in controle zijn.
Kennis	In staat zijn om de ziekte en diagnose, behandelopties en andere aspecten zoals risicofactoren, levensstijl en gezonde keuzes te begrijpen.
Kwaliteit van leven (waaronder seksleven, normaliteit, depressie, positieve houding, sociale activiteiten en vrienden, dagelijkse activiteiten en voor kwaliteit-gecorrigeerde levensverwachting)	In staat zijn dagelijkse activiteiten uit te voeren, zoals: persoonlijke hygiëne, huishoudelijk werk, seksuele activiteiten, persoonlijke financiën beheren, sociale contacten onderhouden en werk-gerelateerde taken. Aangezien de voor kwaliteit-gecorrigeerde levensverwachting zowel kwantiteit als kwaliteit van leven omvat geeft het een redelijke schatting van de gezondheidswinst als gevolg van een bepaalde interventie.
Gezondheidsvaardigheden	De cognitieve en sociale vaardigheden hebben die nodig zijn om gezondheids-gerelateerde informatie te vinden, te begrijpen, de betrouwbaarheid ervan te beoordelen en passende maatregelen te nemen in het dagelijks leven.
Participatie en besluitvorming	Zich in staat voelen om actief deel te nemen aan zijn/haar eigen zorg en bij het nemen van beslissingen ten aanzien van de behandeling (zoveel als hij/zij zelf wenst)

<b>Therapietrouw aan medicatie of andere behandeling</b>	De mate waarin een patiënt het voorgeschreven behandelplan zoals het nemen van medicatie en/of leefstijladviezen volgt.
<b>Zelfcontrole</b>	De mate waarin patiënten zichzelf regelmatig controleren zoals afgesproken met hun zorgverlener, bijvoorbeeld met betrekking tot hun symptomen of gewicht.
<b>Lichaamsgewicht (beheersing)</b>	1. Gewichtsverlies: vermindering van gewicht. 2. Stabiel gewicht: in staat zijn een stabiel gewicht te behouden. 3. Middelmotrek: een afname van de middelomtrek.
<b>Kortademigheid (moeilijke of moeizame ademhaling)</b>	Minder kortademigheid zijn en meer activiteiten kunnen doen.
<b>Sterfte</b>	Het terugdringen van sterfte door alle mogelijke oorzaken.
<b>Inspanningstest/ inspanningscapaciteit</b>	De maximale hoeveelheid fysieke inspanning die een patiënt kan volhouden.
<b>Fysieke activiteiten</b>	In staat zijn deel te nemen aan en te genieten van fysieke activiteiten zoals afgesproken met de zorgverlener.
<b>Perceptie van de relatie en communicatie tussen zorgverleners</b>	Vertrouwen van de patiënt in de zorgverlener en de mate van tevredenheid over de onderlinge communicatie.
<b>Aantal ziekenhuisopnames</b>	Een vermindering van het aantal ongeplande ziekenhuisopnames.
<b>Waarde van de zelfmanagementinterventie in relatie tot kosten</b>	Kosteneffectief gebruik van middelen.
<b>AANVULLENDE UITKOMSTEN*</b>	
<b>Therapietrouw aan dieet zoals afgesproken (inclusief zout en water)</b>	Het volgen van de voorgeschreven dieetadviezen zoals afgesproken met de zorgverlener, inclusief dieetadvies met betrekking tot waterinname (het drinken van de juiste hoeveelheid water (of andere vloeistoffen) en zoutinname (niet te veel zout eten).
<b>Stoppen met roken</b>	Rookgewoonten/hoeveel de patiënt rookt (als de patiënt rookt).

<b>Alcohol (beheersing)</b>	Alcohol drinkgewoonten. Aangezien patiënten met hartfalen last hebben van hartritmestoornissen (aritmie), wordt een beperkte alcoholconsumptie aanbevolen.
<b>Zwelling (inclusief been- en buikoeдем)</b>	Fast weight gain of more than 2 kilos (3 pounds) in three days or swelling of the legs or ankles or increasing swelling or pain in the stomach area.  Snelle gewichtstoename van meer dan 2 kilo in drie dagen of zwelling van de benen of enkels of toenemende zwelling of pijn in de maagstreek.
<b>Vermoeidheid</b>	Vermoeid zijn of gebrek aan energie hebben.
<b>Kwaliteit van leven van de mantelzorger</b>	Kwaliteit van leven van de mantelzorger, inclusief de last die zij ervaren door hun mantelzorgtaken.
<b>Self-efficacy van de mantelzorger</b>	Het geloof/oordeel van een (mantel)verzorger dat hij/zij in staat is iets te doen, vaak gerelateerd aan een specifiek doel, zelfverzekerd voelen en in controle zijn.
<b>Aantal poliklinische bezoeken</b>	Aantal medische bezoeken, inclusief spoedeisende hulp bezoeken.
<b>(Aantal) heropnames</b>	Onverwachte terugkeer naar het ziekenhuis, bijvoorbeeld voor ongeplande procedures of problemen (heropnamepercentages).

\* Aanvullende uitkomsten zijn uitkomsten die als secundair worden beschouwd in termen van belang voor patiënten, onderzoekers en zorgprofessionals.

**Wat is zelfmanagement of zelfzorg:** zelfmanagement betekent ‘wat mensen, gezinnen en de samenleving als geheel doen met als doel om de gezondheid te bevorderen, te behouden of te verbeteren en/of om te gaan met ziekte met of zonder de steun van gezondheidszorg professionals’. Het omvat tenminste *zelfpreventie, zelfdiagnose, zelfmedicatie en zelfmanagement* van ziekte en handicap.

De project partners zijn het [European Patients’ Forum](#); [Avedis Donabedian Research Institute](#) uit Spanje; [Institute for Medical Technology Assessment](#); [Netherlands institute for health services research](#) uit Nederland; [OptiMedis AG](#) uit Duitsland; [University of Ioannina](#) uit Griekenland & [Sant Pau Research Institute](#) uit Spanje.

# COMPAR-EU

**Wat is een lekensamenvatting:** Een lekensamenvatting is een korte samenvatting van een onderzoeksproject die wordt gebruikt om ingewikkelde ideeën en technische en wetenschappelijke woorden uit te leggen aan mensen die nog niets of weinig over het onderwerp weten. Een lekensamenvatting is niet alleen belangrijk voor patiënten, maar voor alle burgers en niet-gespecialiseerde medische professionals.

## Meer informatie nodig?

Neem contact op met [contact@self-management.eu](mailto:contact@self-management.eu)

U kunt ook de project website bezoeken: <https://self-management.eu/>

## Coördinator van het project



## Partners van het project



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 COMPAREU groups' views, and the European Commission is not liable for any use that may be made of the information contained herein.

