

Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)



Gesundheitsinformationen für
PatientInnen mit Lungenembolie

Konsortialführung:	Ludwig-Maximilians-Universität München
Förderkennzeichen:	01VSF19023
Akronym:	INFO-LE
Projekttitel:	Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen für Patienten mit Lungenembolie in der post-akuten Behandlungsphase
Autoren:	Inge Kirchberger, Helena Bilandzic, Anja Kalch, Christa Meisinger, Simone Fischer
Förderzeitraum:	1. Mai 2020 – 30. April 2023

Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis.....	3
II.	Abbildungsverzeichnis.....	3
III.	Tabellenverzeichnis.....	3
1.	Zusammenfassung.....	4
2.	Beteiligte Projektpartner.....	5
3.	Projektziele.....	5
4.	Projektdurchführung.....	7
5.	Methodik.....	9
5.1	Entwicklung der Broschüre mit evidenzbasierten Gesundheitsinformationen zur LE... 10	
5.1.1	Phase 1 (Entwicklung).....	10
5.1.2	Phase 2 (Pilotierung).....	13
5.1.3	Phase 3 (Evaluation).....	15
5.2	Entwicklung des Fragebogens zur LE-spezifischen Gesundheitskompetenz 17	
5.2.1	Phase 1 (Entwicklung).....	18
5.2.2	Phase 2 (Pilotierung).....	18
5.2.3	Phase 3 (Evaluation).....	20
6.	Projektergebnisse.....	21
6.1	Entwicklung der Broschüre mit evidenzbasierten Gesundheitsinformationen zur LE... 21	
6.1.1	Phase 1 (Entwicklung).....	21
6.1.2	Phase 2 (Pilotierung).....	23
6.1.3	Phase 3 (Evaluation).....	26
6.2	Entwicklung des Fragebogens zur LE-spezifischen Gesundheitskompetenz 27	



Akronym: INFO-LE

Förderkennzeichen: 01VSF19023

6.2.1 Phase 1 (Entwicklung)	27
6.2.2 Phase 2 (Pilotierung)	27
6.2.3 Phase 3 (Evaluation).....	29
7. Diskussion der Projektergebnisse	30
8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung	31
9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen	32
10. Literaturverzeichnis.....	34
11. Anhang	37
12. Anlagen.....	38

I. Abkürzungsverzeichnis

CFI	Comparative Fit Index
EFA	Exploratorische Faktorenanalyse
EKC	Empirische Kaiser-Kriterium
FIML	Full Information Maximum-Likelihood-Methode
GPCM	Generalized Partial-Credit-Modell
HeLP	Health Literacy in Pulmonary Embolism
HLQ	Health Literacy Questionnaire
IRT	Item-Response-Theorie
KFA	Konfirmatorische Faktorenanalyse
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin-Index
LE	Lungenembolie
MLR	Robuste Maximum-Likelihood-Methode
RMSEA	Root Mean Square Error of Approximation
SRM	Standardized Response Mean
SRMR	Standardized Root Mean Square Residual
TK	Techniker Krankenkasse
TLI	Tucker-Lewis-Index
WLS	Weighted Least Squares

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Projektablauf	7
Abbildung 2: Design der Evaluationsstudie	16

III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Beteiligte Projektpartner	5
Tabelle 2: Übersicht über eingesetzte Erhebungsinstrumente	9
Tabelle 3: Übersicht über die experimentellen Gruppen beim Test der Pilotversion	14
Tabelle 4: Übersicht über die experimentellen Gruppen bei der Evaluation	17

1. Zusammenfassung

Die Lungenembolie (LE) ist eine häufige Erkrankung, die nach dem Akutereignis oft körperliche und psychische Beeinträchtigungen zur Folge hat. Gesundheitskompetenz spielt eine wichtige Rolle für einen aktiven Umgang mit den Erkrankungsfolgen. Ziel des INFO-LE-Projekts war es zum einen, eine Broschüre mit evidenzbasierte Gesundheitsinformationen zur LE zu entwickeln, die die Betroffenen beim Umgang mit den Erkrankungsfolgen unterstützt. Zum anderen sollte ein Fragebogen zur Erfassung der LE-spezifischen Gesundheitskompetenz entwickelt werden, um den Einfluss von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen auf die Gesundheitskompetenz von Patient*innen mit LE überprüfen zu können.

Der Entwicklungsprozess bestand aus einem Mixed-Methods-Design mit qualitativen und quantitativen Elementen. Mittels qualitativen Interviews mit Betroffenen mit LE wurden deren Erfahrungen, sowohl in die Broschüre als auch in die Fragebogenentwicklung integriert.

Zunächst wurde eine systematische Analyse bestehender Informationsmaterialien zur Lungenembolie vorgenommen. Basierend auf dieser Analyse und den qualitativen Interviews mit Lungenembolie-Patient*innen wurde eine Pilotversion der Broschüre erstellt und qualitativ evaluiert. Die so entstandene Broschüre wurde quantitativ-experimentell an einer großen Bevölkerungsstichprobe (n=600) sowie in einer modifizierten Version mit n=238 Lungenembolie-Patient*innen getestet.

Die Entwicklung des Fragebogens basierte auf verschiedenen psychometrischen Analysen (klassische Testtheorie und Item-Response-Theorie). Datengrundlage waren eine Online-Befragung von 1013 Versicherten mit LE der Techniker Krankenkasse sowie eine postalische Befragung von 238 Patient*innen, die im Universitätsklinikum Augsburg wegen einer LE behandelt wurden.

Die Analyse bestehender Informationsmaterialien bestätigte den dringenden Bedarf an einer evidenzbasierten und benutzerfreundlichen Broschüre. Nach zwei experimentellen Tests zeigte sich, dass die Broschürenversion mit Fallbeispielen, die den Krankheits- bzw. Heilungsverlauf illustrieren, aber keine detaillierten emotionalen Erlebnisse enthalten, die größte Wirksamkeit auf Patientenoutcomes wie verbessertes psychisches Wohlbefinden, wahrgenommene Informiertheit und weniger soziale Isolation hat.

Der finale HeLP (Health Literacy in Pulmonary Embolism)-Fragebogen erfasst mit 23 Items vier Dimensionen der LE-spezifischen Gesundheitskompetenz: Umgang mit LE-bezogenen Gesundheitsinformationen, aktives Krankheitsmanagement, Selbstfürsorge sowie soziale Unterstützung. Er zeigte eine stabile Faktorenstruktur, konnte Unterschiede zwischen bekannten Gruppen aufdecken und Veränderungen abbilden.

Die Broschüre mit narrativen Fallbeispielen anderer Patient*innen wird von den Patient*innen als wertvolle Orientierung mit deutlichem Mehrwert angesehen. Das mehrstufige Vorgehen demonstriert, dass ein empirisch begründeter Einsatz von narrativen Fallbeispielen die Nützlichkeit von Patient*innen-Informationen bedeutend steigern kann.

Der HeLP-Fragebogen erwies sich als valide, reliabel und veränderungssensitiv. Er kann eingesetzt werden, um Patient*innen mit niedriger Gesundheitskompetenz zu identifizieren und Interventionen zur Verbesserung der Gesundheitskompetenz bei LE hinsichtlich ihrer Wirksamkeit zu bewerten.

2. Beteiligte Projektpartner

Tabelle 1: Beteiligte Projektpartner

Einrichtung	Institut	Projektleitung	Verantwortlichkeiten
Ludwig-Maximilians-Universität München	Institut für Medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie (IBE)	Dr. Inge Kirchberger	Konsortialführung
Universität Augsburg	Institut für Medien, Wissen und Kommunikation/ Zentrum für Interdisziplinäre Gesundheitsforschung (ZIG)	Prof. Dr. Helena Bilandzic	Konsortialpartner
Techniker Krankenkasse	Versorgungsmanagement	Dr. med. Dirk Horenkamp-Sonntag	Konsortialpartner
Universitätsklinikum Augsburg	I. Medizinische Klinik	Prof. Dr. Thomas Berghaus	Kooperationspartner

Ansprechpartner nach Projektende:

Dr. Inge Kirchberger
Lehrstuhl für Epidemiologie
Universitätsklinikum Augsburg
Stenglinstr. 2, 86156 Augsburg

3. Projektziele

Gesundheitsinformationen für Patient*innen mit spezifischen Erkrankungen zielen darauf ab, durch die Vermittlung von Wissen zu Erkrankung, Behandlung, Krankheitsfolgen und Unterstützungsmöglichkeiten, die krankheitsspezifische Gesundheitskompetenz zu verbessern und Patient*innen zu befähigen, aktiv und eigenverantwortlich mit ihrer Erkrankung umzugehen.

Inwieweit eine Verbesserung des Patientenwissens oder der Gesundheitskompetenz Versorgungsparameter oder Behandlungsergebnisse verbessern kann, ist bislang nicht ausreichend belegt (Mühlhauser & Lenz, 2008). Voraussetzungen für die Evaluation der Wirksamkeit von Patienteninformationen im Hinblick auf die Verbesserung von Versorgungsparametern ist zunächst die Verfügbarkeit entsprechender Informationsmaterialien. Konsens besteht darin, dass Informationen für Patient*innen mit bestimmten Erkrankungen auf wissenschaftlicher Evidenz beruhen und für die Betroffenen selbst relevant sein müssen, um wirksam zu werden (Mühlhauser & Lenz, 2008). Viele Patienteninformationen erfüllen diese Kriterien jedoch nicht (Mühlhauser & Oser, 2008).

Evidenzbasierte Patienteninformationen zu einer Reihe von Erkrankungen findet man u.a. auf den Webseiten der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung

(www.patienteninformation.de) und des IQWiG (www.gesundheitsinformation.de). Informationen zur LE fehlen hier jedoch. Bei einer Internetrecherche zum Thema LE findet man primär keine evidenzbasierten Patienteninformationen, sondern Informationen aus Quellen wie z.B. Apothekenumschau, Netdoktor oder Online-Medien. Das offensichtliche Fehlen von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen für Patient*innen mit LE ist erstaunlich, da die akute LE als dritthäufigste kardiovaskuläre Erkrankung nach dem Herzinfarkt und dem Schlaganfall (Naess et al., 2007) eine wichtige Ursache für Hospitalisierung, Morbidität und Mortalität weltweit ist. Da die Inzidenz der LE mit dem Alter steigt, ist anzunehmen, dass mit steigender Lebenserwartung in den westlichen Ländern in Zukunft die Anzahl der Personen mit der Diagnose LE zunehmen wird. Die akute Behandlung der LE erfolgt zumeist stationär mit einer gerinnungshemmenden und ggf. thromboembolytischen Therapie. Nach Entlassung wird die Behandlung mit Antikoagulantien für mindestens 3 Monate - oft jedoch auch wesentlich länger – fortgesetzt. Eine Metaanalyse von Publikationen zu den Langzeitfolgen der LE zeigt, dass Patient*innen nach der Primärtherapie mit einem erhöhten Sterberisiko (11%) und einem erneuten Auftreten der Erkrankung (14%) rechnen müssen. 18% haben eine persistierende rechts-ventrikuläre Dysfunktion und 11% moderate bis schwere Atemnot, die die Leistungsfähigkeit im Alltagsleben stark beeinträchtigen. Die Lebensqualität von Patient*innen mit LE ist im Vergleich zu Bevölkerungsnormen deutlich reduziert (40. Perzentil) (Sista et al., 2017). Im Vergleich zu gesunden Personen haben Patient*innen mit LE signifikant häufiger Depressionen und Angststörungen (Noble et al., 2014; Tzeng et al., 2019). Aktuelle Ergebnisse der Lungenembolie-Augsburg (LEA) Kohortenstudie zeigen, dass im Zeitraum zwischen 3 und 24 Monaten nach der akuten LE zwischen 17 und 24% der Patient*innen Symptome einer Depression oder Angststörung haben (Fischer et al., 2022). Gerade die psychischen Folgen der LE werden jedoch sowohl in der wissenschaftlichen Literatur zur LE, als auch in der klinischen Praxis und im Umgang mit den Betroffenen bislang nur selten adressiert.

Der Mangel an evidenzbasierten Informationsquellen für Patient*innen mit LE deckt sich mit Selbstberichten von Betroffenen, die beklagen, dass ihr Informationsbedürfnis nicht erfüllt wurde (Noble et al., 2014). Eine qualitative Studie mit Fokusgruppen (Kirchberger et al., 2020) ergab, dass sich Patient*innen vor allem in der ersten Zeit nach der Klinikentlassung mit vielen offenen Fragen allein gelassen fühlen. Dies betrifft medizinische Fragen zu den individuellen Ursachen der LE, zu möglichen Gefahren durch die Einnahme von gerinnungshemmenden Medikamenten genauso wie Möglichkeiten, eine erneute LE zu vermeiden. Viele Patient*innen berichten, dass die LE als lebensbedrohendes Ereignis psychisch nur schwer zu verarbeiten ist, sie sich mit ihren Ängsten und depressiven Reaktionen allein gelassen fühlen und von den Leistungserbringern des Gesundheitssystems nicht ernstgenommen oder aktiv unterstützt werden. Dies wird von einem Bedürfnis begleitet, mehr über den Umgang anderer Patient*innen mit der Erkrankung und ihrem Alltag zu erfahren. Es wird damit ein vielschichtiges Informationsbedürfnis artikuliert, das einerseits medizinische Informationen zur Krankheit und Therapie umfasst sowie andererseits Informationen, wie andere Betroffene mit der Krankheit im Alltag umgehen und mit psychischen Belastungen zurechtkommen.

Dieses komplexe Informationsdefizit von Patient*innen mit LE deckt sich mit Studien zum Umgang mit anderen kardiovaskulären Erkrankungen wie dem Herzinfarkt und der akuten Herzinsuffizienz, die zeigen, dass Patient*innen ein sehr hohes, vielschichtiges Informationsbedürfnis haben (vor allem zur Erkrankung an sich, den Behandlungsmöglichkeiten inklusive Medikamenten und dem eigenen Umgang mit der Erkrankung aus Perspektive anderer Patient*innen) (Ingadottir et al., 2015). Ein besonderer Informationsbedarf wird für die kritische Krankheitsphase direkt nach der stationären Behandlung festgestellt, da nur so ein reibungsloser Übergang von der stationären in die ambulante Behandlung gewährleistet werden kann (Cowie et al., 2014). Wissen und Vertrauen in die Informationen sind dabei zentral für das Selbstmanagement der eigenen Erkrankung und den Behandlungserfolg (Cowie et al., 2014).

Primäre Ziele des Projekts waren

- (1) die Entwicklung von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen für Patienten mit Lungenembolie (LE) in der post-akuten Behandlungsphase in Form einer Broschüre und
- (2) die Evaluation der evidenzbasierten Gesundheitsinformationen in einer Querschnittsstudie mit Patienten mit LE, d.h. Überprüfung der Wirksamkeit in Bezug auf LE-spezifische Gesundheitskompetenz, Selbstwirksamkeit und LE-spezifische Lebensqualität.

Sekundäre Projektziele beinhalteten

- (1) die Identifikation von wirksamen Bestandteilen der evidenzbasierten Information,
- (2) die Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung der LE-spezifischen Gesundheitskompetenz

4. Projektdurchführung

Zu Beginn des Projekts wurden Weiterleitungsverträge und Kooperationsvereinbarungen mit den Konsortialpartnern erarbeitet und geschlossen. Die Anwendbarkeit des bestehenden Datenschutzkonzepts des Lehrstuhls für Epidemiologie auf die Projektarbeiten wurde überprüft und das Datenschutzkonzept ohne weitere Änderungen übernommen. Ein Ethikvotum wurde bei der Ethikkommission der LMU München beantragt und positiv beschieden. Ein wissenschaftlicher Beirat, bestehend aus einem Kardiologen, einer Hausärztin, einem Rehabilitationsmediziner, einer Kommunikationswissenschaftlerin, einem Krankenkassenvertreter und einem von Lungenembolie Betroffenen wurde gebildet. Sitzungen dieses Beirats erfolgten jährlich und aufgrund der Pandemie-Situation online, statt wie ursprünglich geplant in Präsenz. In diesen Sitzungen wurde von den Projektpartnern der Stand des Projekts präsentiert und Anregungen der Beiratsmitglieder gesammelt. Für den Austausch zwischen der Konsortialführung und dem Konsortialpartner Universität Augsburg wurde ein monatlicher Jour Fixe etabliert.

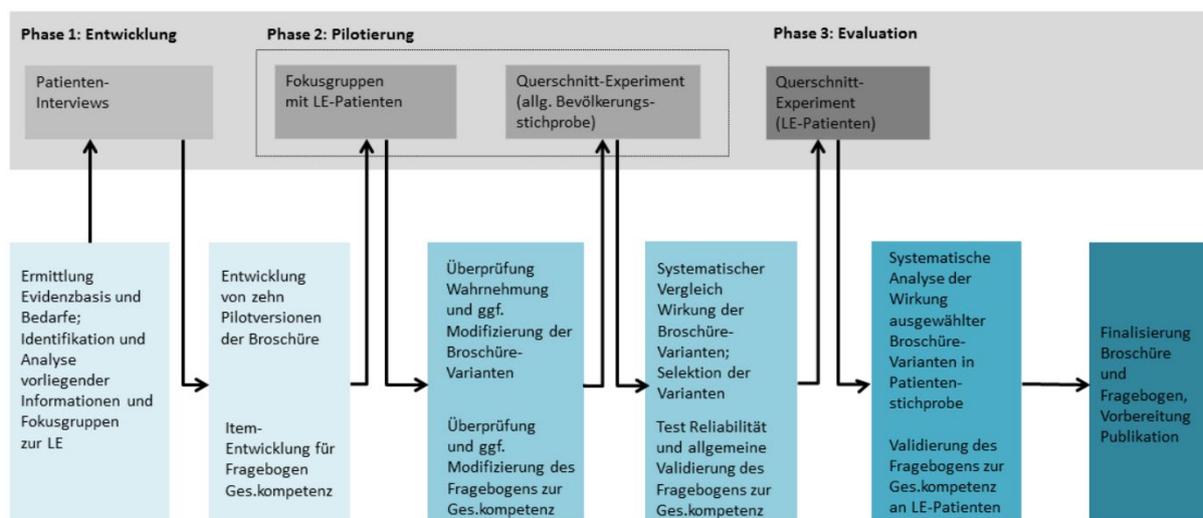


Abbildung 1: Projektablauf

Das Projekt mit den beiden Projektzielen „Entwicklung von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen“ sowie „Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung der LE-spezifischen Gesundheitskompetenz“ wurde jeweils in drei Phasen, (1) Entwicklung, (2) Pilotierung und (3) Evaluation durchgeführt (siehe Abbildung 1).

Für die Entwicklung evidenzbasierter Gesundheitsinformationen wurde zunächst eine Bestandsaufnahme bestehender deutschsprachiger Informationsmaterialien zur Lungenembolie offline (Broschüren) und online (Webseiten) durchgeführt. Die in einer systematischen Recherche identifizierten Materialien wurden mittels einer quantitativen Inhaltsanalyse u. a. auf ihre Übereinstimmung mit den Leitlinien für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen, ihre Verständlichkeit sowie das Vorhandensein von Patientenberichten untersucht. Die Analyse und ihre Ergebnisse wurden bereits in der Fachzeitschrift „PEC Innovation“ veröffentlicht.

Daraufhin wurden in 15 qualitativen Leitfadeninterviews mit Lungenembolie-Patient*innen die Informationsbedürfnisse sowie Ideen zum Inhalt und zur Gestaltung von Informationsmaterialien erhoben und mit Hilfe einer qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet. Diese Analyse wurde in „Frontiers in Communication“ publiziert.

Auf Basis der ersten beiden Schritte wurde eine Pilotversion der Broschüre unter Berücksichtigung der Empfehlungen des Leitfadens für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen erstellt und qualitativ evaluiert.

Eine überarbeitete Version der Broschüre wurde dann quantitativ-experimentell an einer großen Bevölkerungsstichprobe (n=600) getestet. Dies ermöglichte es, geeignete Kombinationen von inhaltlichen Darstellungsformen (Patientennarrationen und Darstellung von Barrieren im Umgang mit der Krankheit) zu finden. Acht verschiedene Versionen der Broschüre wurden getestet. Die Publikation zu diesem Projektteil ist in Vorbereitung.

Eine finale Evaluation von drei Broschürenversionen wurde schließlich mit n=238 Lungenembolie-Patient*innen durchgeführt und die Version mit der höchsten Wirksamkeit für die finale Broschüreneerstellung und den Druck verwendet. Auch zu diesem Projektteil ist eine Publikation in Vorbereitung.

Für die Entwicklung des Fragebogens, wurde in Phase 1 nach einer Recherche zur Literatur über Konzepte und Fragebögen zur Gesundheitskompetenz in Zusammenarbeit mit dem Konsortialpartner Universität Augsburg ein Leitfaden für Interviews mit Patient*innen mit LE und Ärzt*innen erstellt, Teilnehmer*innen rekrutiert und befragt. Themen waren die Definition von Gesundheitskompetenz, LE-spezifische Aspekte und die Frage, wie hohe und niedrige Gesundheitskompetenz im Zusammenhang der LE definiert werden kann. Die Interviews wurden transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet.

Basierend auf den Ergebnissen wurden ein Konzept der LE-spezifischen Gesundheitskompetenz und eine Sammlung von Fragebogenitems entwickelt. Der erste Item-Pool wurde in weiteren Interviews mit Patient*innen in Form eines „Cognitive Debriefings“ getestet, um wenig geeignete Items zu identifizieren. Nach Auswahl und Modifikation der Items wurde eine Pilotversion des Fragebogens erstellt.

In Phase 2 wurde diese Fragebogenversion abweichend vom ursprünglichen Arbeitsplan, in dem eine Befragung einer Bevölkerungsstichprobe geplant war, in einer Online-Befragung von Versicherten der Techniker Krankenkasse (TK), die eine LE hatten, ausgefüllt und psychometrische Gütekriterien des Fragebogens ermittelt. Diese Änderung des Arbeitsplans war notwendig, da die Pilotversion des Fragebogens viele Fragen enthielt, die sich sehr spezifisch auf die LE-Erkrankung beziehen und daher von Nicht-Betroffenen nicht sinnvoll beantwortet werden können.

In Phase 3 wurde die aktualisierte Version des Fragebogens in der Evaluationsstudie der Broschüre mit LE Patient*innen eingesetzt und weitere psychometrische Gütekriterien

überprüft. Ein Manuskript mit den Ergebnissen mit dem Titel „Health literacy in patients with pulmonary embolism: development and validation of the HeLP (Health Literacy in Pulmonary Embolism)-Questionnaire“ wurde bei „Frontiers in Public Health“ publiziert.

5. Methodik

Einen Überblick über die in den unterschiedlichen Projektphasen eingesetzten Interviewleitfäden und Fragebögen gibt Tabelle 2.

Tabelle 2: Übersicht über eingesetzte Erhebungsinstrumente

Projektphase	Projektziel	Erhebungsinstrument	Anlagennr.
Phase 1 (Entwicklung)	Erfassung der Informationsbedarfe der Zielgruppe	Interviewleitfaden 1	Anlage 1
	Fragebogenentwicklung: Interviews mit Patient*innen	Interviewleitfaden 1	Anlage 1
	Fragebogenentwicklung: Interviews mit Ärzten/Ärztinnen	Interviewleitfaden 2	Anlage 2
Phase 2 (Pilotierung)	Cognitive Debriefing des vorläufigen Itempools	Interviewleitfaden 3	Anlage 3
	Qualitative Überprüfung der Pilotversion des Fragebogens	Interviewleitfaden 4	Anlage 4
	Qualitative Überprüfung der Pilotversion der Broschüre	Interviewleitfaden 5	Anlage 5
	Quantitativ-Experimentelle Überprüfung der Pilotversion der Broschüre	Fragebogen 1	Anlage 6
	Online-Befragung zur Überprüfung des Fragebogens	Fragebogen 2	Anlage 7
Phase 3 (Evaluation)	Evaluation der Broschüre und psychometrische Testung des Fragebogens	Fragebogen 3 (vor Intervention) Fragebogen 4 (nach Intervention)	Anlage 8 Anlage 9

5.1 Entwicklung der Broschüre mit evidenzbasierten Gesundheitsinformationen zur LE

5.1.1 Phase 1 (Entwicklung)

5.1.1.1. Identifikation und Bewertung bestehender Informationen zum Zielthema

Um bereits vorhandene deutschsprachige offline (Broschüren) und online (Webseiten) Informationsmaterialien zur LE zu identifizieren und analysieren, wurden zwei systematische Recherchen durchgeführt. Voraussetzung für die Aufnahme war, dass die Materialien in deutscher Sprache verfasst waren, in einer Printversion vorlagen (audiovisuelle Online-Informationen wurden ausgeschlossen) und kostenlos zugänglich waren, sich an Patient*innen (und nicht an medizinische Expert*innen) richteten und LE als Haupt- oder Nebenthema behandelten.

Für die **Stichprobe der Broschüren** wurden zwischen Mai und Juli 2020 zwölf deutsche Gesundheitseinrichtungen (10 Krankenkassen, Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin - ÄZQ und Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung - BZgA) per E-Mail kontaktiert. Elf meldeten zurück, keine Druckunterlagen zur Verfügung stellen zu können. Zusätzlich wurde auf Google mit den Suchbegriffen „Lungenembolie-Broschüre“ und „Lungenembolie-Flyer“ gesucht und die Treffer der ersten zehn Seiten wurden berücksichtigt (Duplikate wurden eliminiert). Von ursprünglich 55 identifizierten Broschüren wurden 34 aussortiert, weil sie die Einschlusskriterien verletzten. Somit bestand der Materialkorpus für die Inhaltsanalyse aus 21 Broschüren. Die **Auswahl der Webseiten** basierte auf einer Liste typischer Anbieter von Online-Informationsmaterialien für Patient*innen des ÄZQ (2019). Im Juni 2020 wurden alle Anbieter auf der Liste mit dem Suchbegriff „Lungenembolie“ durchsucht. Von ursprünglich 118 Webseiten wurden 51 aussortiert, da sie die Einschlusskriterien verletzten. Somit bestand der Materialkorpus für die Inhaltsanalyse aus 67 Webseiten.

Mit den identifizierten Informationsmaterialien wurde eine quantitative Inhaltsanalyse durchgeführt. Alle Informationsmaterialien wurden von jeweils zwei geschulten Codiererinnen dichotom codiert (0 = Kriterium nicht erfüllt, 1 = Kriterium erfüllt) – mit der Ausnahme des Flesch-Reading-Ease-Scores, der automatisiert errechnet wurde. Cohens Kappa (κ) und Holstis Koeffizienten (CR) wurden für die Inter-Coder-Reliabilität berechnet, welche zwischen $\kappa = 0,56$ und $\kappa = 0,83$ sowie $CR = 0,78$ und $CR = 0,95$ lagen und damit akzeptable bis sehr gute Reliabilität aufweisen.

Die **thematisierten Inhalte** der Informationsmaterialien wurden mithilfe von 14 Items des Leitfadens für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen (Lühnen et al., 2017) erfasst. Zusätzlich wurden die Nennung von Ursachen der Lungenembolie und das Vorhandensein von Patient*innenberichten erhoben (insgesamt 16 Inhaltselemente).

Die **methodische Qualität** wurde mithilfe des Check-In-Instruments (Sänger, 2004) erhoben. Das Instrument umfasst 28 Items (6 davon nur für Online-Informationen geeignet). Das Informationsmaterial gilt als für die Verwendung geeignet, wenn es obligatorische Items sowie die Mehrheit der Items erfüllt (Details s. Sänger, 2004). Wenn die Mehrheit der Items erfüllt ist, aber obligatorische Items nicht darunter fallen, wird das Material als Hintergrundinformation empfohlen (Sänger, 2004).

Um die **Verständlichkeit** des Informationsmaterials zu bewerten, wurde das Patient Education Materials Assessment Tool for Print Material (PEMAT-P; Shoemaker et al., 2013) verwendet. Informationsmaterial gilt nach dem PEMAT-P als 1) verständlich und 2) anwendbar, wenn es mindestens 70 % der Kriterien erfüllt (Shoemaker et al., 2014).

Zur Erfassung der **Lesbarkeit** der Informationsmaterialien wurde der Flesch-Reading-Ease-Score berechnet. Hierfür wurde der Online-Flesch-Index-Rechner, adaptiert für deutsche Sprache verwendet (Schöll, n.d.). Die Punktzahl des Scores reicht von 0 bis 100. Diese Scores wurden in sieben verschiedene Punktzahlintervalle transformiert, die jeweils eine bestimmte Lesbarkeit ausdrücken, z. B. das Intervall 0 „sehr schwierig“ steht für die Scorezahlen 0 - 29,

das Intervall 1 „schwierig“ für die Scorezahlen 30 - 49 oder das Intervall 6 „sehr leicht“ steht für die Scorezahlen 90 - 100 (Arslan et al., 2020). Die im Ergebnisteil ausgewiesenen Mittelwerte wurden mit den Intervallen 0-6 gebildet.

Eine detaillierte Beschreibung der Vorgehensweise findet sich in Kalch et al. (2022a).¹

5.1.1.2 Identifizierung der Evidenzbasis nach den Methoden der Evidenzbasierten Medizin

Alle Informationen, die in der zu entwickelnden Broschüre enthalten sind, sollten der aktuellen wissenschaftlichen Evidenz entsprechen. Auch sollte in der Broschüre der Evidenzgrad als ergänzender Hinweis für die Nutzer*innen angegeben werden. Aus diesem Grund erfolgte eine Sammlung der wissenschaftlichen Evidenz zu den Bereichen Ursachen/Risikofaktoren, Diagnostik, Behandlung, Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen. Einschlusskriterien waren zunächst medizinische Leitlinien in Deutsch und Englisch im Zeitraum 2015-2020. Die Recherche am 29./30.10.2020 wurde in 13 Leitlinien-Datenbanken, die in den Dokumenten „Methodenreport zur Entwicklung von Kurzinformationen für Patienten (KiP)“ von ÄZQ, BÄK und KBV (2019) und „Manual Systematische Recherche für Evidenzsynthesen und Leitlinien“ von AWMF, ÄZQ, Cochrane Deutschland und IMBI der Universität Freiburg (2019) empfohlen werden, durchgeführt. Suchbegriffe waren „pulmonary embolism“, „Lungenembolie“, „venöse Thromboembolie“ und „venous thromboembolism“.

Die Leitlinien wurden von zwei Wissenschaftlerinnen des Lehrstuhls für Epidemiologie unabhängig voneinander gescreent und als geeignet oder nicht geeignet beurteilt.

Da medizinische Leitlinien nur wenig bis gar keine Informationen zur psychosozialen Situation bzw. zu patientenberichteten Outcomes bieten, wurde zu diesen Themen eine weitere Recherche nach Reviews und einzelnen Studien im Zeitraum zwischen 2000-2020 in Medline, Nursing Journals und PsychInfo durchgeführt.

Folgender Suchalgorithmus wurde verwendet: (""pulmonary embolism""[MeSH Terms]) AND ("quality of life"[All Fields] OR (""patient reported outcome measures""[All Fields] OR (""patient reported outcomes""[All Fields] OR (""well-being"" [All fields] OR (""functional status"" [All Fields] OR (""health status"" [All Fields]))).

Titel und Abstracts der identifizierten Studien wurden von zwei Wissenschaftlerinnen des Lehrstuhl für Epidemiologie unabhängig voneinander gescreent. Eingeschlossen wurden Reviews, Metanalysen und Originalpublikationen, qualitative und quantitative Studien, Population: Erwachsene mit LE, Studienendpunkte: patienten-berichtete Endpunkte, Lebensqualität, Gesundheitszustand, Funktionsfähigkeit, Wohlbefinden.

Die in diesem Prozess identifizierten Leitlinien und Publikationen wurden den Kommunikationswissenschaftlerinnen zur Verfügung gestellt, damit diese die für die Broschüre relevanten Inhalte auswählen konnten.

5.1.1.3 Erfassung der Informationsbedarfe der Zielgruppe

Für die Identifikation der Informationsbedürfnisse von Patient*innen wurden qualitative Leitfadenterviews durchgeführt. Der Interviewleitfaden wurde einerseits theoriegeleitet entwickelt und berücksichtigte Forschung zur Wahrnehmung und Wirkung von Geschichten in der Gesundheitskommunikation (z.B. Dillard & Main, 2013; Dunlop, Wakefield, & Kashima, 2010; Shaffer, Tomek, & Hulsey, 2014), um die Anteile zu entwickeln, bei denen es um die Relevanz von Geschichten für Patienten geht. Zudem wurden auch Ansätze und Forschung zur

¹ <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2772628222000887>

Gesundheitskompetenz miteinbezogen (z.B. Begoray & Kwan, 2012; Sørensen et al., 2012), um auch Aspekte der Gesundheitskompetenz in den Interviews abzubilden. Andererseits wurden die spezifischen Bedarfe der anderen Projektteile, insbesondere die Entwicklung der Broschüre, gezielt in die Entwicklung des Leitfadens mit einbezogen (etwa Informationsbedarfe, Ideen zum Inhalt und zur Gestaltung der Broschüre).

Der Interviewleitfaden setzte sich aus vier Themenbereichen zusammen: 1. Erfahrungen mit der LE, 2. Informationsbedarfe der LE-Patient*innen, 3. Ideen zum Inhalt und zur Gestaltung der Broschüre und 4. LE-spezifische Gesundheitskompetenz (Projektziel 2) (siehe Anlage 1). Zusätzlich wurden soziodemographische Daten sowie Informationen zur LE erhoben.

Die Rekrutierung der Interviewpartner*innen erfolgte über ein postalisches Anschreiben der Teilnehmenden der Lungenembolie-Kohortenstudie des Lehrstuhls für Epidemiologie und über Aufrufe über Social-Media-Kanäle. Insgesamt wurden 15 Einzelinterviews im Zeitraum September bis Dezember 2020 durchgeführt. Die im Projektantrag geplante Zahl von 10 Interviews wurde im Sinne des „maximum variation samplings“ überschritten, um bei den Befragten ein breites Spektrum von Altersgruppen und unterschiedlichen Zeitspannen nach der Lungenembolie abzudecken. Die Patient*innen konnten wählen, ob sie das Interview persönlich ($n = 9$), per Zoom ($n = 4$) oder per Telefon ($n = 2$) führen wollten. Die Gesprächsdauer lag zwischen 20 und 75 Minuten.

Es wurden sechs weibliche und neun männliche Patient*innen im Alter von 19 bis 79 Jahren befragt. Die Teilnehmenden hatten verschiedene Bildungsabschlüsse, vom Hauptschulabschluss bis zum Abitur (oder ähnlichem). Die Patient*innen erlitten zwischen Juni 2012 und September 2020 eine Lungenembolie, drei Patient*innen hatten zwei Lungenembolien, eine Person hatte drei Lungenembolien, 12 Patient*innen nahmen zum Zeitpunkt des Interviews noch gerinnungshemmende Medikamente ein und 11 Patient*innen hatten Begleiterkrankungen. Die Interviews wurden digital aufgezeichnet und transkribiert. Die Interviewtranskripte wurden mittels einer reflexiven thematischen Analyse (Braun und Clarke, 2006, 2022) von drei Wissenschaftlerinnen unter Verwendung der MaxQDA-Software analysiert. Die Analyse begann, wie in der Methode der thematischen Analyse vorgesehen, mit der Einarbeitung in die Daten. Die Eindrücke und erste Code-Vorschläge wurden diskutiert. Nach dieser Vorarbeit wurden getrennt und gemeinschaftlich die Codes in einer ersten Kodierungsrunde entwickelt. Dies erfolgte sowohl deduktiv (aus der oben genannten Literatur und der Struktur des Leitfadens) als auch induktiv (aus dem Material heraus). In einer zweiten Kodierungsrunde wurden dann die endgültigen Codes verfeinert und zugewiesen. Das endgültige Kategoriensystem umfasst die Informationsbedürfnisse der Patient*innen in drei Hauptkategorien: 1. inhaltliche Ebene, 2. formale Ebene, 3. konzeptionelle Ebene. Eine detaillierte Beschreibung der Vorgehensweise findet sich in der Publikation von Kalch et al. (2022b).²

5.1.1.4 Erstellung Pilotversion der Broschüre

Auf Grundlage der Erkenntnisse aus den Interviews und basierend auf der Leitlinie für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen (Lühnen et al., 2017) wurde eine Pilotversion der Informationsbroschüre erstellt.

² <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fcomm.2022.990819/full>

5.1.2 Phase 2 (Pilotierung)

5.1.2.1 Qualitative Überprüfung der Pilotversion der Broschüre

Zwischen Juni 2021 und August 2021 wurde die Pilotbroschüre 11 Patient*innen mit LE vorgelegt und qualitativ evaluiert. Die Teilnehmenden wurden rekrutiert über ein postalisches Anschreiben der Teilnehmenden der Lungenembolie-Kohortenstudie des Lehrstuhls für Epidemiologie und über Aufrufe über Social-Media-Kanäle. Sechs der Teilnehmenden hatten bereits an der ersten Interviewrunde teilgenommen (siehe 5.1.1.3). Eingeschlossen wurden Erwachsene, bei denen eine LE diagnostiziert worden war und die in der Lage waren, an einem Interview in deutscher Sprache teilzunehmen. Ursprünglich waren Fokusgruppen vorgesehen, die aufgrund der COVID-19-Pandemie als Einzelinterviews geführt wurden. Von den Interviews wurden vier persönlich am Lehrstuhl für Epidemiologie durchgeführt, sowie sieben in einem Online-Meeting via Zoom. Die Interviews wurden anhand eines Leitfadens durchgeführt, der von den Wissenschaftlerinnen der Kommunikationswissenschaft entwickelt worden war (siehe Anlage 5). Die Patient*innen erhielten die Broschüre vor dem Interviewtermin und wurden gebeten, diese vorbereitend sorgfältig zu lesen. Die Gesprächsdauer lag zwischen 40 und 100 Minuten. Es wurden sechs weibliche und fünf männliche Patient*innen im Alter von 20-71 Jahren befragt, von denen neun ein Abitur (oder einen ähnlichen Abschluss) haben. Die Patient*innen erlitten zwischen Juli 2013 und September 2020 eine LE, zwei Patient*innen hatten zwei LE, acht nahmen zum Zeitpunkt des Interviews gerinnungshemmende Medikamente ein, vier hatten Komorbiditäten. Der erste Teil des Interviews befasste sich mit der Bewertung der Pilotversion des Fragebogens zur LE-spezifischen Gesundheitskompetenz (Projektziel 2, siehe 5.2.2). Im zweiten Teil bewerteten Patient*innen die Broschüre sowie die Nützlichkeit der implementierten Narrationen anderer Patient*innen und ergänzten eigene Gedanken.

Die Interviewtranskripte wurden mithilfe einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) in dem Analyseprogramm MaxQDA ausgewertet. Dabei wurde durch offene Fragen zu Beginn und durch konkrete Nachfragen im zweiten Teil positives und negatives Feedback bezüglich der Ausführlichkeit, Verständlichkeit, Handhabung und Bewertung einzelner Aspekte und der Gesamtbroschüre herausgearbeitet. Verbesserungsvorschläge und konstruktives Feedback wurden auf Relevanz und Umsetzbarkeit geprüft und entsprechend in die Broschüre integriert.

Für die gezielte Evaluation der Narrationen wurde außerdem eine *reflexive thematic analysis* der Interviewtranskripte aus **beiden** Interviewrunden mit MaxQDA durchgeführt (Braun & Clarke, 2022) (Braun & Clarke, 2022). Zwei der Forscherinnen, die bereits in die Interviewdurchführung und erste Analyse involviert waren, codierten die Interviewtranskripte induktiv und deduktiv. Die Codiererinnen erarbeiteten dann gemeinsam Themen, indem sie die Codes nach der ersten Codierungsrunde gruppieren. Die Codierung wurde iterativ und wiederholt durchgeführt. Während des gesamten Prozesses wurde das Codierschema überarbeitet.

5.1.2.2. Quantitativ-Experimentelle Überprüfung der Pilotversion der Broschüre

Ziel dieser Teilstudie war, eine Vorauswahl zu treffen, welche Broschürenversion am besten geeignet ist. Dafür wurde eine kürzere Online-Version der Broschüreninhalte erstellt und experimentell manipuliert. Die Versionen unterschieden sich dabei lediglich in den integrierten Narrationen; die medizinischen Informationen sowie das Design sind konstant gehalten. Es wurde ein 2 x 4 between-subjects Online-Experiment mit einer Kontrollgruppe an einer Bevölkerungsstichprobe durchgeführt. Zwei Faktoren wurden manipuliert: die Art der Narration (prozessorientierte Narration mit persönlichen Erfahrungsberichte vs.

prozessorientierte Narration ohne persönliche Erfahrungsberichte)³ und das Verhältnis der dargestellten Barrieren für eine Genesung (ohne vs. mit Barrieren: 8:0 vs. 2:6 vs. 6:2 vs. 0:8)⁴. Die Kontrollgruppe erhielt die digitalisierte Informationsbroschüre ohne Narrationen (vgl. Tabelle 3 und Anhang 1).

Tabelle 3: Übersicht über die experimentellen Gruppen beim Test der Pilotversion

1	- Prozessorientierte Narration mit persönlichen Erfahrungsberichten - Barrieren: 0 von 8 Narrationen enthielten Barrieren
2	- Prozessorientierte Narration mit persönlichen Erfahrungsberichte - Barrieren: 2 von 8 Narrationen enthielten Barrieren
3	- Prozessorientierte Narration mit persönlichen Erfahrungsberichte - Barrieren: 6 von 8 Narrationen enthielten Barrieren
4	- Prozessorientierte Narration mit persönlichen Erfahrungsberichte - Barrieren: 8 von 8 Narrationen enthielten Barrieren
5	- Prozessorientierte Narration ohne persönliche Erfahrungsberichte - Barrieren: 0 von 8 Narrationen enthielten Barrieren
6	- Prozessorientierte Narration ohne persönliche Erfahrungsberichte - Barrieren: 2 von 8 Narrationen enthielten Barrieren
7	- Prozessorientierte Narration ohne persönliche Erfahrungsberichte - Barrieren: 6 von 8 Narrationen enthielten Barrieren
8	- Prozessorientierte Narration ohne persönliche Erfahrungsberichte - Barrieren: 8 von 8 Narrationen enthielten Barrieren
9	- Kontrollgruppe: digitalisierte Informationsbroschüre ohne Narrationen

Die Teilnehmenden wurden über das Online-Access-Panel ResponDi im Zeitraum vom 11.02.2022 bis zum 18.02.2022 rekrutiert. Eine Fallzahl von n=400 wurde vorab unter Berücksichtigung der 8 experimentellen Gruppen und der geplanten Analysen festgelegt. Da erfahrungsgemäß in einem Online-Response-Panel viele Befragte abbrechen, wenn sie merken, dass das Thema sehr speziell ist und vielleicht für einen Nicht-Patienten weniger interessant, wurde die Bruttostichprobe mit n=600 angesetzt. Das Online-Access-Panel ResponDi hält ein querschnittliches Sample von Personen vor, die bereit sind, an Befragung teilzunehmen. Aus dem Gesamt-Panel wurde eine quotierte Stichprobe gezogen (Quoten: Geschlecht: 50:50 männlich:weiblich, Schulbildung: 50:50 Abitur/ nicht Abitur; Alter 33:33:33, 18-15 J., 36-64 J. und 64+ J.). Ziel der Quotenstichprobe war es, eine Variation in Hinblick auf

³ Ursprünglich geplant waren drei Ausprägungen. Bei der redaktionellen Bearbeitung der Narrationen zeigte sich, dass in den Narrationen *immer* Prozesse dargestellt werden, da diese die Grundstruktur einer Geschichte ausmachen. Die Faktorstufen wurden deshalb so angepasst, dass prozessorientierte Narrationen die Grundlage bilden und dann Erfahrungsberichte hinzukommen. Die Reduzierung auf zwei Faktorstufen sorgt damit für eine saubere und umsetzbare Manipulation.

⁴ Ursprünglich geplant waren drei Ausprägungen: Mehrheit Barrieren, Minderheit Barrieren, keine Barrieren. Um vollständig erfassen zu können, welches Verhältnis von dargestellten Barrieren am wirksamsten ist, wurde eine Kondition hinzugefügt, in der alle Narrationen Barrieren enthalten.

die Soziodemographie zu erreichen. Die Fragebogenversionen für die neun Gruppen (Experimentalgruppen und Kontrollgruppe) wurden mit dem Umfragetool automatisiert randomisiert. Regelmäßiges Monitoring stellte sicher, dass die Quoten über die neun Studienbedingungen hinweg konstant gehalten sind. Aus der Stichprobe wurden Teilnehmende ausgeschlossen, die unzureichende Lesezeiten für die digitalen Broschürenseiten aufwiesen. Die finale Stichprobe betrug 486 Teilnehmende. Das Durchschnittsalter der Teilnehmenden betrug $M = 42,6$ Jahre ($SD = 15,3$), 47,9 % waren männlich, 52,1 % weiblich und 7 Teilnehmende (1,4 %) hatten bereits Erfahrungen mit einer LE.

Die digitalisierte Informationsbroschüre war eine verkürzte Version der Pilotbroschüre und enthielt evidenzbasierte Basisinformationen über die LE und das Leben mit der Krankheit. Darüber hinaus schilderten acht⁵ in der Ich-Perspektive geschriebene Narrationen, wie Patient*innen mit verschiedenen Aspekten der Krankheit umgehen. Die Narrationen stammen aus den Interviewstudien. Sie wurden leicht bearbeitet, sprachlich geglättet und in einigen Fällen wurden die Erzählungen von zwei Patient*innen kombiniert, um die Narrationen reicher an Erfahrungen zu gestalten. Unter jeder Narration wurden Informationen über das Geschlecht der Patient*innen, das Alter und die Zeit seit der letzten Lungenembolie angegeben. Neben jeder Narration wurde ein Stockfoto eingefügt, das zu den Patient*innen und dem Inhalt der Narration passte.

Nachdem die Teilnehmenden die Datenschutzbestimmungen gelesen und zugestimmt hatten, machten sie in einem kurzen Vorab-Fragebogen soziodemografische Angaben. Anschließend wurden sie nach dem Zufallsprinzip den neun Studienbedingungen zugewiesen. In jeder Bedingung lasen die Teilnehmenden sechs Seiten einer digitalisierten Informationsbroschüre für LE-Patient*innen. Nach der Lektüre beantworteten die Teilnehmenden den Fragebogen. Abschließend wurde den Teilnehmenden gedankt und ein ausführliches Debriefing durchgeführt.

Der Fragebogen enthielt folgende Skalen: Selbstwirksamkeit (Riegel et al., 2004), Angst (Renaud & Unz, 2006), Zufriedenheit mit der Broschüre (Shaffer et al., 2014), Wissen mithilfe von eigens erstellten Wissensfragen zum Broschüreninhalt, wahrgenommene Informiertheit (Sepucha et al., 2010), Anschlusskommunikation (Shaffer et al., 2014), Lebhaftigkeit (Dillard & Main, 2013), Selbstbezug (Dunlop et al., 2010) und Hoffnung (Richins, 1997) (siehe Anlage 6). Außerdem gaben die Teilnehmenden an, ob sie selbst bereits Erfahrungen mit einer LE gemacht haben, ihr Alter, Geschlecht und den höchsten Bildungsabschluss. Neben den Fragen im Fragebogen wurden keine weiteren Variablen erhoben. Als primäre Endpunkte wurden Anschlusskommunikation, wahrgenommene Informiertheit, Wissen und Selbstwirksamkeit definiert. Alle Fragen im Fragebogen waren für die Befragten im Umfragetool als verpflichtende Antworten eingestellt, so dass fehlende Werte nur dann auftraten, wenn jemand die Befragung abgebrochen hat. Wie oben bereits beschrieben, wurden die Abbrecher ausgeschlossen. Ansonsten existieren keine fehlenden Werte.

5.1.3 Phase 3 (Evaluation)

Für die finale Evaluation wurde ein einfaktorielles between-subjects Experiment mit drei Experimentalgruppen und einer Kontrollgruppe durchgeführt (vgl. Abbildung 2). Dafür wurden 300 Patient*innen mit LE, die am Universitätsklinikum Augsburg behandelt wurden, rekrutiert.

⁵ Ursprünglich vorgesehen waren sechs Narrationen. Wir haben die Anzahl erhöht, um die Heterogenität der Patient*innen-Erfahrungen widerspiegeln sowie Mehrheits- und Minderheitsverhältnisse des zweiten Faktors Barriere eindeutig darstellen zu können.

Basierend auf den soziodemographischen Daten wurden vorab vier Experimentalgruppen gebildet. Dabei fand eine zufällige Einteilung statt, jedoch unter der Bedingung, dass Alter, Geschlecht und Bildungsstand in allen Gruppen in etwa gleich verteilt waren. Hierzu wurde das Paket ‚anticlust‘, eine Open-Source-Erweiterung für die Statistik-Software R, verwendet (Papenberg et al., 2020). Durch Anticlustering wird die Ähnlichkeit zwischen Gruppen gewährleistet, während die Heterogenität innerhalb von Gruppen beibehalten wird. Eine Fallzahl von $n=200$ wurde vorab unter Berücksichtigung der 4 experimentellen Gruppen und der geplanten Analysen festgelegt. Da die Teilnahmebereitschaft bei Betroffenen erfahrungsgemäß ungleich höher ist als in der Bevölkerung, wurde eine Bruttostichprobe von $n=300$ angesetzt. Von diesen nahmen insgesamt 241 Patient*innen schließlich an der Befragung teil und $n = 239$ konnten für die Broschürenevaluation berücksichtigt werden. 2 Personen wurden ausgeschlossen, da sie bei zentralen Skalen weniger als 50 % der Items ausgefüllt hatten. Das Durchschnittsalter betrug 63,17 Jahre ($SD = 14,59$) und es nahmen 54,60 % Männer und 45,40 % Frauen teil.

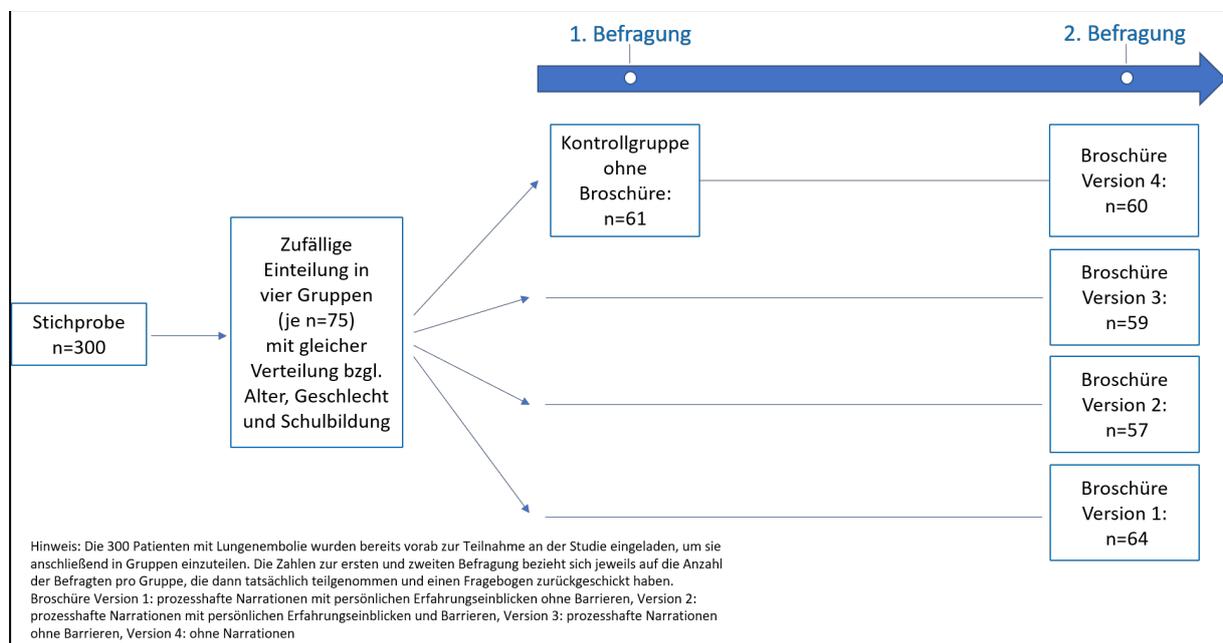


Abbildung 2: Design der Evaluationsstudie

Jede der vier Gruppen bekam jeweils eine andere prä-finale Version der Informationsbroschüre zugeschiedt. Die Broschüren unterschieden sich ausschließlich in den jeweils 12 integrierten Narrationen. Auf Grundlage der Ergebnisse der Bevölkerungsstudie erhielt Gruppe 1 eine Broschüre mit 12 prozesshaften Narrationen mit persönlichen Erfahrungsberichten ohne Barrieren, Gruppe 2 eine Broschüre mit 12 prozesshaften Narrationen mit persönlichen Erfahrungsberichten, die jeweils eine Barriere enthielten und Gruppe 3 eine Broschüre mit prozesshaften Narrationen ohne persönliche Erfahrungsberichte und ohne Barrieren. Gruppe 4 bekam eine Version ohne Narrationen, ohne persönliche Erfahrungsberichte und ohne Barrieren und diente als Kontrollgruppe (vgl. auch Broschürenversionen der Patientenstudie Anlagen 10 bis 14). Die Personen in der Kontrollgruppe nahmen zweimal an der Befragung teil: in der ersten Runde erhielten sie nur den Fragebogen, aber keine Broschüre. In der zweiten Runde (im Schnitt 32 Tage nach Runde

1) erhielten sie die Broschüre ohne die Narrationen und füllten den Fragebogen erneut aus. Eine Unterscheidung dieser beiden Kontrollgruppen war notwendig, um den Erfolg der Broschüre an sich sowie die Wirksamkeit der verschiedenen Narrationen evaluieren zu können.

Tabelle 4: Übersicht über die experimentellen Gruppen bei der Evaluation

1	- 12 Prozessorientierte Narration mit persönlichen Erfahrungsberichten - ohne Barrieren
2	- 12 Prozessorientierte Narration mit persönlichen Erfahrungsberichten - Jede Narration enthält eine Barriere (also 12 Barrieren insgesamt)
3	- 12 Prozessorientierte Narration ohne persönlichen Erfahrungsberichte - ohne Barrieren
4	- Kontrollgruppe: Informationsbroschüre ohne Narrationen, ohne persönlichen Erfahrungsberichte, ohne Barrieren (Befragung vor Zusendung der Broschüre und nach Zusendung der Broschüre)

Im Fragebogen wurde neben der LE-spezifischen Gesundheitskompetenz (im Rahmen des Projekts entwickelte modifizierte Pilotversion des HeLP-Fragebogens (vgl. Anlage 8 und 9), Selbstwirksamkeit (selbstentwickelte Items) und der wahrgenommenen Informiertheit (Sepucha et al., 2010) auch die Zufriedenheit mit der Broschüre (Shaffer et al., 2014), Angst (Renaud & Unz, 2006), Hoffnung (Richins, 1997), Selbstbezug (Dunlop et al., 2010), Lebhaftigkeit (Dillard & Main, 2013), Counterarguing (Moyer-Gusé & Nabi, 2010; Nabi et al., 2007), soziale (van Beest & Williams, 2006), emotionale (eigene Items, angelehnt an Berliner Social Support Skalen (Reifegerste et al., 2017; Schulz & Schwarzer, 2003) und informative Unterstützung (eigene Items, angelehnt an (Reifegerste et al., 2017; Seçkin, 2011), soziale Isolation (Hughes et al., 2004), psychisches Wohlbefinden (Kroenke et al., 2009), Vitalität (Bertrams et al., 2020), Wissen mithilfe von eigens erstellten Wissensfragen zum Broschüreninhalt, Anschlusskommunikation (Shaffer et al., 2014) und Mediennutzung als Kontrollvariable (Hong & Kim, 2020) erhoben (vgl. Anlagen 8 und 9). Die Analyse wurde mit einer einfaktoriellen Varianzanalyse sowie einer Mediationsanalyse durchgeführt. Primäre Endpunkte waren wahrgenommene Informiertheit, Selbstwirksamkeit, soziale Isolation, psychisches Wohlbefinden, Vitalität, Wissen und Gesundheitskompetenz (in beiden Wellen erhoben). Endpunkte, die nur in der zweiten Welle erhoben wurden, waren Zufriedenheit mit der Broschüre, Angst, Hoffnung, Selbstbezug, Lebhaftigkeit, Counterarguing, Soziale Unterstützung, Emotionale Unterstützung, Informative Unterstützung und Anschlusskommunikation.

5.2 Entwicklung des Fragebogens zur LE-spezifischen Gesundheitskompetenz

Die Entwicklung und Validierung des Fragebogens erfolgte in Anlehnung an die Checkliste „Consensus Based Standards for the Selection of Health Measurement Instruments (COSMIN)“, um eine hohe methodische Qualität zu gewährleisten (Mokkink et al., 2010).

5.2.1 Phase 1 (Entwicklung)

Zunächst wurde eine umfassende, explorative Literaturrecherche in den wissenschaftlichen Datenbanken Medline, Nursing Journals, PsychInfo durchgeführt. Inhalte der Recherche waren Definitionen bzw. Konzepte der Gesundheitskompetenz, sowie Fragebögen, die allgemeine oder krankheitsspezifische Gesundheitskompetenz erfassen.

Ergänzend wurden Erfahrungen von Patient*innen und Ärzt*innen in Interviews gesammelt. Insgesamt wurden 15 Einzelinterviews mit Patient*innen im Zeitraum September bis Dezember 2020 durchgeführt (genauere Beschreibung unter 5.1.1.3). Darüber hinaus wurden Ärzt*innen mit Erfahrung in der klinischen Versorgung von Patient*innen mit LE aus dem Universitätsklinikum Augsburg über den Kooperationspartner Herrn Prof. Berghaus um ein persönliches Interview gebeten. Insgesamt wurden im September 2020 drei Interviews mit einer Ärztin und zwei Ärzten mit einer Dauer von jeweils 10 bis 15 Minuten durchgeführt.

Die Interviewthemen für die Patient*innen und Ärzt*innen umfassten die Definition von Gesundheitskompetenz, darunter auch spezifische Aspekte bezüglich der LE und die Frage, wie hohe und niedrige Gesundheitskompetenz im Zusammenhang der LE definiert werden kann. Zu diesen Bereichen wurden für beide Gruppen jeweils ein Interviewleitfaden erstellt (siehe Anlage 1 und 2). Die Interviews wurden digital aufgezeichnet, transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse mit induktiver Kategorienbildung unter der Verwendung von MAXQDA ausgewertet.

Basierend auf den Ergebnissen von Literaturrecherche und Interviews wurde ein Konzept der LE-spezifischen Gesundheitskompetenz und eine Sammlung von Fragebogenitems entwickelt.

5.2.2 Phase 2 (Pilotierung)

Die erste Sammlung von Fragebogenitems wurde in Interviews mit drei Patient*innen mit LE im Rahmen eines sogenannten „Cognitive Debriefings“ getestet, um sich wiederholende, schwer verständliche oder aus anderen Gründen ungeeignete Items zu identifizieren und ggfls. zu überarbeiten oder zu entfernen (Cheng & Clark, 2017). Hierzu wurde von den Wissenschaftlerinnen des Lehrstuhls für Epidemiologie auf Grundlage der Literatur zu den Methoden des „Cognitive Debriefings“ ein Interviewleitfaden erstellt (siehe Anlage 3). Die drei Teilnehmenden wurden aus den 15 Patient*innen, die bereits in der ersten Interviewrunde (siehe 5.2.1) teilnahmen, rekrutiert. Alle drei Interviews wurden online durchgeführt und der Fragebogen vorab postalisch zugesendet. Zu Beginn füllten die Teilnehmer*innen den Itempool einmal für sich aus. Daraufhin wurden sie zum Eindruck des gesamten Fragenpools befragt und anschließend sollten sie jeweils 30 Items nochmal detaillierter nach Kriterien wie z.B. Relevanz und Verständlichkeit der Fragen oder Eignung der Antwortkategorien etc. bewerten. Aufgrund der ausführlichen Rückmeldungen dauerten alle drei Interviews jeweils ungefähr zwei Stunden.

Als weitere qualitative Überprüfung wurden die im Kapitel 5.1.2.1 beschriebenen Interviews zusammen mit den Wissenschaftlerinnen der Kommunikationswissenschaft durchgeführt. Die 11 Teilnehmer*innen erhielten vorab neben der Broschüre auch die überarbeitete Pilotversion des Fragebogens. Im Interview wurde der Fragebogen dann anhand eines Interviewleitfadens (siehe Anlage 4) gemeinsam hinsichtlich Relevanz der Fragen, Verständnisschwierigkeiten und anderer Probleme beim Ausfüllen besprochen.

Der quantitative Teil der Pilotierung der ersten Fragebogenversion bestand aus einer Online-Befragung von Versicherten der Techniker Krankenkasse, die in den letzten zwei Jahren mindestens eine LE hatten. Die vorab geschätzte benötigte Fallzahl von mindestens 600 ergab sich aus der Anzahl der Items der ersten Fragebogenversion (60 Fragen). Für explorative Faktorenanalysen werden n=10 Probanden pro Item benötigt. Die selektierten Versicherten wurden von der Krankenkasse mit Informationen zur Befragung kontaktiert und erhielten

einen Zugangslink zu einem Online-Fragebogen (vgl. Anlage 7). Die Daten der Onlinebefragung wurden für verschiedene psychometrische Analyseverfahren verwendet, insbesondere um die Faktorenstruktur mit Hilfe der exploratorischen Faktorenanalyse (EFA) und der konfirmatorischen Faktorenanalyse (KFA) sowie die Qualität der einzelnen Items mit Hilfe der Item-Response-Theorie (IRT) zu untersuchen. Da der Rücklauf der Befragung unerwartet hoch war, umfasste die Stichprobe $n=1013$ Teilnehmende und konnte für die psychometrischen Analysen in eine Teststichprobe ($n=505$) und eine Validierungsstichprobe ($n=508$) unterteilt werden. Teilnehmende, die selbst angaben, dass sie keine LE hatten oder die den Fragebogen nicht vollständig ausgefüllt hatten, wurden für diese Analysen ausgeschlossen.

Die Teststichprobe ($n=505$) wurde für die EFA und die IRT verwendet. Für die EFA wurde die Kleinste-Quadrate-Schätzmethode (Weighted Least-Squares (WLS)) verwendet und verschiedene Rotationsmethoden getestet, um zu entscheiden, welche am besten zum theoretischen Konzept passt (Goretzko et al., 2021). Der Bartlett-Test auf Sphärizität und der Kaiser-Meyer-Olkin-Index (KMO) wurden verwendet, um die Eignung der Stichprobe für die Faktorenanalyse zu bestimmen (Watkins, 2018). Parallelanalysen und das Empirische Kaiser-Kriterium (EKC) wurden verwendet, um die Anzahl der zu extrahierenden Faktoren zu prüfen. Items mit Faktorladungen $< 0,3$ oder Kreuzladungen (d.h. ein Item lädt auf mehr als einen Faktor) $> 0,3$ und mit einer Differenz zwischen den Ladungen $< 0,2$ wurden ausgeschlossen. Die EFA wurde mit den jeweils verbleibenden Items wiederholt, bis eine interpretierbare Lösung erzielt wurde. Nach der Ermittlung der Faktoren durch die EFA, wurden die Items weiter mittels Methoden der IRT analysiert. Da die Eindimensionalität eine wichtige Annahme der IRT ist, wurde für jeden Faktor (die aus der vorherigen EFA extrahiert wurden) separat ein Generalized Partial-Credit-Modell (GPCM) berechnet. Es wurden die Steigungsparameter (a) für die Diskriminierung, die Itemschwierigkeitsparameter (b_i), die Item trace lines und die Testinformationsfunktion untersucht. Items mit ungeordneten b_i -Parametern oder $a < 1$ wurden eliminiert, außer sie erwiesen sich als inhaltlich besonders relevant für das gemessene Konstrukt der LE-spezifischen Gesundheitskompetenz.

Nach dieser Reduktion der Items wurde wiederum eine zweite EFA durchgeführt, um mögliche Änderungen an der vorherigen Faktorenlösung zu identifizieren. Nachdem dies nicht der Fall war, wurde im nächsten Schritt eine KFA mit Daten aus der Validierungsstichprobe ($n=508$) durchgeführt. Zur Bewertung der Modellpassung wurden verschiedene globale Indikatoren verwendet: Chi-Quadrat-Teststatistik (χ^2), Tucker-Lewis-Index (TLI), Comparative Fit Index (CFI), Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) und Standardized Root Mean Square Residual (SRMR). Für eine gute Modellpassung sollte die Chi-Quadrat-Teststatistik nicht signifikant sein und das Verhältnis $\chi^2/df < 2$ (oder mindestens < 3), TLI und CFI $\geq 0,95$ (oder mindestens $\geq 0,90$) (Hu & Bentler, 1999), RMSEA $\leq 0,05$ (oder mindestens $\leq 0,08$) und SRMR $\leq 0,05$ (oder mindestens $\leq 0,10$) (Schermelleh-Engel et al., 2003). Aufgrund nicht normalverteilter Daten wurde die robuste Maximum-Likelihood-Methode (MLR) verwendet sowie die Full Information Maximum-Likelihood-Methode (FIML), um fehlende Datenpunkte zu berücksichtigen. Modifikationsindizes wurden verwendet, um lokale Abhängigkeiten zu identifizieren und, wenn nötig, zu modellieren. Es wurden außerdem Spearman-Korrelationskoeffizienten mit der validierten deutschen Version des Health Literacy Questionnaire (HLQ) berechnet. Der HLQ ist ein validiertes und verbreitetes Instrument zur Messung der allgemeinen Gesundheitskompetenz und umfasst neun verschiedene Bereiche: „Sich von Gesundheitsdienstleistern verstanden und unterstützt fühlen“, „Ausreichende Informationen haben, um meine Gesundheit zu managen“, „Meine Gesundheit aktiv managen“, „Soziale Unterstützung für die Gesundheit“, „Bewertung von Gesundheitsinformationen“, „Fähigkeit, sich aktiv mit Gesundheitsdienstleistern auseinanderzusetzen“, „Navigation im Gesundheitssystem“, „Fähigkeit, gute Gesundheitsinformationen zu finden“ und „Gesundheitsinformationen gut genug verstehen, um zu wissen, was zu tun ist“ (Nolte et al., 2017). Um von einer guten konvergenten Validität zu sprechen, wurden moderate Korrelationen mit den HLQ-Skalen erwartet.

5.2.3 Phase 3 (Evaluation)

Die modifizierte Pilotversion des Fragebogens wurde schließlich in der Studie, die zur Evaluation der entwickelten Broschüre durchgeführt wurde, überprüft (siehe 5.1.3). In dieser Studie wurden 300 Teilnehmer in drei Experimentalgruppen, die drei unterschiedliche Versionen der Broschüre erhielten, sowie eine Kontrollgruppe randomisiert. Die eingeschlossenen Patient*innen mit LE, die am Universitätsklinikum Augsburg behandelt wurden, wurden postalisch befragt. Der HeLP-Fragebogen war Teil der Befragung (vgl. Anlage 8 und 9).

Die Fallzahlschätzung basierte auf den potentiellen Effekten der Broschürenintervention auf die Endpunkte LE-spezifische Gesundheitskompetenz, Selbstwirksamkeit und Lebensqualität. Die psychometrischen Analysen erfolgten mit Ausnahme der Ermittlung der Veränderungssensitivität unabhängig von der Zuteilung zur den Experimentalgruppen oder der Kontrollgruppe, da der Inhalt der Broschüre ausgenommen der Erfahrungsberichte identisch war. Es wurde die Vollständigkeit der Daten sowie mögliche Boden- und Deckeneffekte, die als Anteile der Teilnehmenden mit minimal und maximal möglichen Skalenwerten dargestellt werden, untersucht. Werte $< 15\%$ wurden hierbei als akzeptabel angesehen (Terwee et al., 2007). Eine weitere KFA wurde durchgeführt, um die Faktorenstruktur in dieser Stichprobe zu überprüfen. Weiterhin wurden die psychometrischen Eigenschaften, einschließlich der internen Konsistenz, der Known-Groups-Validity und der Veränderungssensitivität des HeLP-Fragebogens mit allen final ausgewählten 23 Items getestet.

Die interne Konsistenz wurde anhand von Cronbachs Alpha, McDonalds Omega und der durchschnittlichen Inter-Item-Korrelation gemessen. Cronbachs Alpha und McDonalds Omega Koeffizienten sollten dabei zwischen 0,70 und 0,95 liegen (Terwee et al., 2007). Die Known-Groups-Validität erfordert, dass der Fragebogen zwischen Gruppen unterscheiden kann, von denen bekannt ist, dass sie sich in Bezug auf das Konstrukt - hier die Gesundheitskompetenz - unterscheiden (Francis et al., 2016) und wurde mit Mann-Whitney-U-Tests und rangbiserieller Korrelation als Effektgröße getestet ($r < 0,3$: gering, $r = 0,3-0,5$: moderat, $r > 0,5$: groß) (Fritz et al., 2012). Für die Bildung der Gruppen wurden die Variablen Schulbildung, berufliche Situation und Alter gewählt.

Einige der Teilnehmenden füllten den Fragebogen zweimal aus, um die Veränderungssensitivität zu testen, d.h. die Fähigkeit des Fragebogens Veränderungen abzubilden. Nach der ersten Erhebung erhielten die Teilnehmenden die Broschüre mit evidenzbasierten Gesundheitsinformationen zur LE. Es wurde angenommen, dass die LE-bezogene Gesundheitskompetenz durch diese Intervention der Broschüre verbessert wird. Zur Überprüfung wurden Wilcoxon Signed-Rank-Tests mit rangbiserieller Korrelation (r) als Effektgröße für alle vier Subskalen, vor und nach dem Erhalt der Broschüre berechnet. Zusätzlich wurde der Standardized Response Mean (SRM) als zweite Effektgröße genutzt, der berechnet wird, indem die mittlere Veränderung zwischen den Messungen durch die Standardabweichung der Veränderung geteilt wird (Stratford & Riddle, 2005). Alle Analysen wurden mit der Statistiksoftware R Version 4.2.1 (R Core Team, 2022) durchgeführt.

6. Projektergebnisse

6.1 Entwicklung der Broschüre mit evidenzbasierten Gesundheitsinformationen zur LE

6.1.1 Phase 1 (Entwicklung)

6.1.1.1 Identifikation und Bewertung bestehender Informationen zum Zielthema

Thematisierte Inhalte

Nur zwei der analysierten Broschüren behandeln LE als Hauptthema, während sich alle anderen Broschüren auf Themen wie tiefe Venenthrombose oder Antikoagulantien konzentrieren (90,48 %, $n = 19$). Im Gegensatz zu den Broschüren behandeln 56 (83,58 %) Websites LE als Hauptthema. Nur eine Broschüre und drei Websites decken mehr als 50 % der Inhaltskategorien ab. Die meisten Broschüren und Websites liefern medizinische Fakten zu Behandlungsmöglichkeiten (Broschüren: 80,95 %, $n = 17$, Webseiten: 74,63 %, $n = 50$), den Zielen der Behandlungsmöglichkeiten (Broschüren: 76,19 %, $n = 16$, Webseiten: 74,63 %, $n = 50$), Diagnosen (Broschüren: 57,14 %, $n = 12$, Webseiten: 70,15 %, $n = 47$) und Ursachen von LE (Broschüren: 85,71%, $n = 18$, Websites: 97,01 %, $n = 65$). 80,95 % ($n = 17$) der Broschüren liefern Informationen über medizinische Folgen einer LE. Vor allem Themen, die für das tägliche Leben relevant sind, werden selten angesprochen, z. B. patient*innenorientierte Ergebnisse oder finanzielle Folgen. Die Analyse zeigte auch, dass nur eine Broschüre und keine der Websites Patient*innenberichte enthalten.

Methodische Qualität

Im Durchschnitt erfüllen die Offline-Informationen ein Drittel der methodischen Qualitätsdimensionen des Check-In-Instruments ($M = 34,66$ %, $SD = 13,68$ %, $n = 21$), während Websites nur ein Viertel davon erfüllen ($M = 24,17$ %, $SD = 12,62$ %, $n = 67$). Nach der Gesamtbeurteilung ist keines der Materialien vollständig geeignet und lediglich zwei Broschüren und zwei Websites eignen sich als Hintergrundinformationen (Sänger, 2004).

Verständlichkeit

Die Ergebnisse des PEMAT-P zeigen einen Mittelwert für die Verständlichkeit von $M = 58,98$ % für die Broschüren ($SD = 18,52$ %, $n = 21$, max = 93,75 %, min = 14,29 %) und $M = 63,08$ % für die Websites ($SD = 13,43$ %, $n = 67$, max = 93,75 %, min = 30,77 %). Nur vier Broschüren und 19 Websites erfüllen mehr als 70 % der Anforderungen und sind nach dem PEMAT-P Instrument (Shoemaker et al., 2014) verständlich. Die Anwendbarkeit der Informationsmaterialien ist auf allen Dimensionen eher gering, sowohl für die Websites ($M = 11,74$ %, $SD = 20,00$ %, max = 66,67 %, min = 0 %) als auch die Broschüren ($M = 17,30$ %, $SD = 21,36$ %, max = 60,00 %, min = 0 %). Kein Informationsmaterial erreicht die Anforderungen an die Anwendbarkeit, die verlangt, dass mindestens 70 % der Items erfüllt sind (Shoemaker et al., 2014).

Lesbarkeit

Der Flesch-Reading-Ease-Score (FRES) zeigt, dass die meisten Broschüren schwer zu lesen ($M = 1,05$, $SD = 0,38$, $n = 21$) und die meisten Websites sehr schwierig oder schwierig sind ($M = 0,81$, $SD = 0,53$, $n = 67$).

Die Analyse bestehender evidenzbasierten Gesundheitsinformationen zur LE hat gezeigt, dass die es eine dringende Notwendigkeit gibt, qualitativ hochwertige und verständliche Informationsmaterialien speziell zu LE zu entwickeln. Die Ergebnisse im Detail sind in Kalch et al. (2022a) zu finden.

6.1.1.2 Identifizierung der Evidenzbasis nach den Methoden der Evidenzbasierten Medizin

In 6 von 13 recherchierten Datenbanken (AWMF, G-I-N, TRIP, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), National Institute for Health and Care Excellence (NICE) Guidance, National Institute for Health and Care Excellence (NICE) Evidence Search) zu medizinischen Leitlinien konnten Leitlinien zur Behandlung der LE gefunden werden.

Von 20 gefundenen Ergebnissen wurden 7 Duplikate ausgeschlossen, sowie 9 aus inhaltlichen oder methodischen Gründen. Es verblieben 4 relevante Leitlinien, nämlich

- 2019 European Society of Cardiology (ESC) Guidelines for the diagnosis and management of acute pulmonary embolism developed in collaboration with the European Respiratory Society (ERS)
- British Thoracic Society (BTS) Guideline for the outpatient management of pulmonary embolism (2018)
- AWMF-Leitlinie: Diagnostik und Therapie der Venenthrombose und der Lungenembolie (2015)
- NICE Guideline 2020: Venous thromboembolic diseases: diagnosis, management and thrombophilia testing

Aufgrund der Aktualität und dem Fokus auf die LE, erschien die Leitlinie der European Society of Cardiology als geeignete Quelle für im Rahmen der Broschürenentwicklung benötigten Informationen zur medizinischen Evidenz. Es bestätigte sich jedoch auch, dass die Leitlinien wenig bis keine Informationen zu den psychosozialen Folgen der LE, zum Umgang im Alltag und zu präventiven Maßnahmen enthalten.

Die Recherche nach Literatur zu patienten-berichteten Outcomes ergab 60 Publikationen, wobei sich 20 spezifisch mit Patient*innen mit chronisch thromboembolischer pulmonaler Hypertonie (CTEPH) beschäftigten. Von den verbleibenden 40 Publikationen zur LE thematisierten 21 die gesundheitsbezogene Lebensqualität, 5 Dyspnoe, 5 Ängste, 4 Depressionen, 3 Rückkehr an den Arbeitsplatz, 2 posttraumatische Belastungen und 1 instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens. Die meisten Studien waren Beobachtungsstudien (n=18), davon 9 mit Follow-up. 7 Studien berichteten über Fragebogenvalidierungen, 4 waren Interventionsstudien und 4 qualitative Studien. Weiterhin wurden 3 narrative Reviews und 2 Metaanalysen (Lubberts et al., 2016; Sista et al., 2017) identifiziert.

Die Ergebnisse der Recherche zeigten, dass die wissenschaftliche Evidenz zu patienten-berichteten Outcomes – insbesondere zu psychischen Beeinträchtigungen – gering ist. Für die Entwicklung der Broschüre sollte deshalb neben den Erkenntnissen der wenigen Metaanalysen, sowie der einzelnen Beobachtungsstudien, für Informationen zu psychischen Beeinträchtigungen auch auf Ergebnisse aus qualitativen Studien zurückgegriffen werden.

6.1.1.3 Erfassung der Informationsbedarfe der Zielgruppe

In den Leitfadeninterviews wurden Patient*innen mit LE nach der Entlassung aus dem Krankenhaus befragt, wie sie diese Zeit erlebt haben und für wie hilfreich sie Geschichten von anderen Patient*innen finden, um psychische oder physische Barrieren zu überwinden. Die thematische Analyse nach Braun und Clarke (2022) konnte in einem sequentiellen und iterativen Verfahren für die Informationsbedürfnisse der Patient*innen drei Hauptkategorien identifizieren: 1. Inhaltliche Ebene, 2, formale Ebene, 3. Konzeptionelle Ebene.

Die Codes, die der Hauptkategorie **inhaltlichen Ebene** zugeordnet sind, spiegelten die Informationsbedarfe der Patient*innen wider. Es zeigte sich eine Übereinstimmung zwischen den Leitlinien (Lühnen et al., 2017) und den Wünschen der Patient*innen. Besonders wichtig

waren den Betroffenen beispielsweise Informationen zu Behandlungsoptionen wie eine Medikamentenübersicht sowie zu psychosozialen und medizinischen Folgen.

Die Integration von Narrationen, von welcher die Leitlinien aufgrund von wissenschaftlichen Forschungslücken für bestimmte Informationsarten (medizinische Entscheidungshilfen) abraten (Lühnen et al., 2017), wurde von den Patient*innen für die Informationsbroschüre über LE (die keine medizinische Entscheidungshilfe darstellt) klar befürwortet. Nahezu alle Patient*innen wünschten sich explizit Erfahrungsberichte, die einen Einblick in das Leben nach einer LE geben und die noch nicht so weit zurückliegen.

Auf **formaler Ebene** betonten die Patient*innen im Einklang mit den Leitlinien eine zielgruppengerechte Aufbereitung der Broschüre, so dass diese für Laien verständlich ist. Von den Patient*innen wurde ergänzend darauf hingewiesen, dass die Heterogenität der Zielgruppe umfassend abzubilden ist.

Als dritte Ebene zeigten die Interviews **konzeptionelle Kriterien** auf, die aus Sicht der Patient*innen wichtig sind. So wünschten sich die Patient*innen zum Beispiel eine hohe Detailtiefe, wobei gleichzeitig darauf verwiesen wurde, dass die Informationen nicht zu lang sein sollen. Basierend auf diesen Ergebnissen werden Prinzipien zur Gestaltung der evidenzbasierten Broschüre – die Interessen der Patient*innen und wissenschaftliche Kriterien aus Leitlinien (Lühnen et al., 2017) vereint. Die Ergebnisse im Detail sind in Kalch et al. (2022b) zu finden.⁶

6.1.1.4 Erstellung Pilotversion der Broschüre

Die Pilotversion der Broschüre, die basierend auf der ersten Interviewstudie entwickelt wurde, besteht aus acht inhaltlichen Kapiteln, in denen Informationen zu verschiedenen Stationen des Krankheits- und Genesungsverlaufs dargestellt werden, z. B. Diagnose, psychisches Wohlbefinden während der Genesung, CTEPH und Rückfallrisiko. In jedem Kapitel gibt es wiederkehrende Elemente: Basisinformationen (z. B. Symptome der LE) und ggf. Detailwissen (z. B. Diagnosevorgehen), eine Zusammenfassung der wichtigsten Informationen, ein bis zwei Erfahrungsberichte von Patient*innen und Hinweise auf die zugrundeliegende wissenschaftliche Evidenz. Aus der ersten Interviewrunde wurden 12 Narrationen von Patient*innen extrahiert, die zum jeweiligen Kapitelthema (stets eine Doppelseite) passten. Alle verwendeten Narrationen stammen aus den Erzählungen der Patient*innen. Manchmal wurden Erfahrungen von verschiedenen Patient*innen in einer Narration zusammengefasst (wenn sie ähnliche Erfahrungen gemacht haben), um die Erzählungen anzureichern. Dies wird auch in der Broschüre angegeben. Alle in der Broschüre verwendeten Narrationen sind eine Mischung aus prozess- und erfahrungsorientierten Narrationen, da die geschilderten Erlebnisse aus Interviewrunde 1 als grundlegende Struktur Prozesse schilderten und zusätzlich dazu erfahrungsbezogene Einblicke lieferten. Insgesamt verbindet die Pilotversion der Broschüre Fakten zur Lungenembolie mit alltagspraktischen Hinweisen und Erfahrungen im Krankheitsumgang. Auf der letzten Doppelseite befindet sich eine Sammlung weiterführender Kontakte sowie ein ausführliches Literaturverzeichnis der verwendeten Quellen.

6.1.2 Phase 2 (Pilotierung)

6.1.2.1 Qualitative Überprüfung der Pilotversion

Bei der Auswertung mithilfe der Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) zur Gesamtevaluation der Broschüre wurden hauptsächlich deduktive Kategorien verwendet. Die Ergebnisse zeigten, dass die Patient*innen einen positiven Eindruck von der Broschüre hatten. Sie erklärten, dass

⁶ <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fcomm.2022.990819/full>

sie sich darin wiederfänden, dass sie informativ sei und das Krankheitsverständnis fördere. Sie schätzten sie als vertrauenswürdig, motivierend und hilfreich ein. Aspekte, die Unklarheit hervorriefen und konkrete Verbesserungsvorschläge wurden geprüft und flossen im weiteren Vorgehen in die Überarbeitung der Broschüre mit ein. Dazu gehörte beispielsweise die Einführung von klar identifizierbaren Symbolen in ähnlicher Optik, um verschiedene Informationsarten in der Broschüre klar zu kennzeichnen (Glühbirne für knappe Kapitelzusammenfassung, Mikroskop für Detailinformationen, Sprechblase für Narrationen von Patient*innen, besser verständliche Evidenzmarkierungen). Insgesamt wurde die Broschüre als verständlich und angemessen ausführlich bezeichnet. Einzelne Ergänzungsvorschläge wurden bei der Überarbeitung übernommen, beispielsweise der Hinweis, dass bei der Krankheitsbewältigung kleine Schritte notwendig seien (Kapitel „Psychosoziale Folgen einer Lungenembolie“), der Hinweis, dass es spezielle Herz-Kreislauf-Sportgruppen gibt (Kapitel „Alltagsfolgen“) und ergänzende Informationen zur Reha (Kapitel „Prognose und Nachbehandlung“ und „Psychosoziale Folgen einer Lungenembolie“).

In einem zweiten Analyseschritt wurde eine reflexive Thematic Analysis der **ersten und zweiten Interviewrunde** durchgeführt, um die Ansprüche an und die Evaluation der Narrationen zu erfassen.

Generell zeigte sich, dass es den Befragten äußerst wichtig ist, dass es mehrere Narrationen gibt, die unterschiedliche Krankheitsverläufe beschreiben, um sich und den eigenen Krankheitsverlauf damit vergleichen zu können. Zu der Vielfältigkeit der einzelnen Narrationen gehören für sie auch soziodemographische Informationen wie Alter, Geschlecht und vergangene Zeit seit der letzten Lungenembolie. Inhaltlich interessieren sich Patient*innen für die Gefühlswelt anderer Betroffener sowie Meilensteine auf dem Weg der Krankheitsbewältigung. Die meisten Patient*innen würden zwar zustimmen, dass es wichtig ist, verschiedene Krankheitsverläufe in Narrationen darzustellen und dass sowohl Erfolge als auch Rückschläge berichtet werden, doch es ist wichtig, dass die allgemeine Botschaft der Narrationen positiv ist und zeigt, dass Rückschläge oder Probleme bewältigt werden können.

Es wurden zudem vier Funktionen in Bezug auf das Wohlbefinden identifiziert, die die Patient*innen den Narrationen in evidenzbasierten Gesundheitsinformationen zuschreiben: **(1) Motivation zur Selbstreflexion und Reflexion über den Genesungsprozess:** Die Narrationen regen zum Nachdenken über die eigenen Erfahrungen mit der Krankheit an und zeigen mögliche zukünftige Szenarien während des Genesungsprozesses. Sie motivieren die Patient*innen zu Selbstreflexionsprozessen. **(2) Verringerung des Gefühls der Einsamkeit:** Die Narrationen verringern das Gefühl der Einsamkeit und vermitteln ein Gefühl der Verbundenheit mit anderen Patient*innen. Sie zeigen den Betroffenen, dass sie nicht die einzige Person mit einer LE sind. **(3) Verringerung der emotionalen Belastung:** Geschichten anderer Patient*innen unterstützen die Betroffenen bei der Bewältigung negativer selbstbezogener Emotionen und dabei, eine positive Sichtweise zu gewinnen. **(4) Anregung zur achtsamen Bewältigung:** Die Narrationen geben ein Gefühl von Sinn im Leben, motivieren zur Achtsamkeit und inspirieren die Patient*innen, ein gesundes Leben zu führen.

6.1.2.2 Quantitativ-Experimentelle Überprüfung der Pilotversion

Im Zuge kleinerer Umstrukturierungen des Experimentaldesigns und aufgrund der Ergebnisse der Interviews wurde leicht von der im Projektantrag beschriebenen Auswertung abgewichen, um die Untersuchung auf die Zielgruppe (unbeteiligte Durchschnittsbevölkerung) anzupassen. Die Stichprobe bestand zu 52,1% aus Frauen und 47,9% aus Männern; 44,4% besaßen ein Abitur und 55,6% kein Abitur; im Durchschnitt waren die Befragten 42,7 Jahre alt (SD: 5,31) (vgl. Anhang 2).

Um zu überprüfen, ob Informationsmaterial mit Narrationen sich positiver auf die abhängigen Variablen auswirkt als Informationsmaterial ohne Narrationen, wurden einfaktorielles ANOVAS

gerechnet (vgl. Anhang 3). Die ANOVA mit Hoffnung als abhängige Variable zeigt einen signifikanten Effekt: $F(8, 477) = 3,30, p < 0,001$. Der Kontrast zwischen Kontrollgruppe und Experimentalgruppen ist signifikant: $t(476) = 2,23, p = .026$. Die ANOVA mit Anschlusskommunikation als abhängige Variable zeigt einen marginal signifikanten Effekt: $F(8, 474) = 1,83, p = 0,070$, wobei der Kontrast zwischen Kontrollgruppe und Experimentalgruppen signifikant ist: $t(473) = 2,05, p = 0,041$. Darüber hinaus zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Experimentalgruppen und Kontrollgruppe.

Zur Überprüfung der Unterschiede zwischen den Experimentalgruppen wurde eine multivariate Varianzanalyse (MANCOVA) durchgeführt, mit den acht Bedingungen aus den Faktoren Narrationsart und dem Verhältnis von Barrieren. Anschlusskommunikation, informationsbezogene Variablen (wahrgenommene Informiertheit und Wissen) und Selbstwirksamkeit dienten als abhängige Variablen. Als Kontrollvariable dienten eigene Erfahrungen mit LE. Es zeigen sich keine signifikanten Haupteffekte der Faktoren auf die abhängigen Variablen. Es zeigte sich jedoch eine signifikante Interaktion für Anschlusskommunikation: $F(3,418) = 2,76, p = 0,041, \eta^2=0,02, p = 0,04$. Geplante Kontraste zeigten, dass Informationsmaterial mit prozessorientierten Narrationen mit Erfahrungsberichten, aber ohne Barrieren mehr Anschlusskommunikation aufweisen, $M = 4,9 (SD = 1,5), p = 0,01$, als prozessorientierte Narrationen ohne Erfahrungsberichte und ohne Barrieren, $M = 4,0 (SD = 1,6)$. Alle anderen Kontraste zeigten keine signifikanten Ergebnisse. Auf Grundlage theoretischer Recherchen wurden zur weiteren Überprüfung Mediationshypothesen gerechnet, mit Lebendigkeit, Selbstbezug und Hoffnung als Mediatoren. Es wurden vier moderierte Mediationsanalysen mit PROCESS, Modell 8, berechnet, mit korrigierten 95 % Konfidenzintervallen mit 5000 Bootstrap-Stichproben aufgrund des Interaktionseffekts in der MANCOVA. In jeder moderierten Mediation diente die Narrationsart als unabhängige Variable. Die vier Ausprägungen des Faktors Barrieren wurden in zwei Ausprägungen (keine Barrieren vs. Barriere) zusammengefasst, da in der MANCOVA keine Unterschiede zwischen den Abstufungen festgestellt werden konnten. Der modifizierte Faktor Barrieren wurde als Moderatorvariable verwendet. Wahrgenommene Lebendigkeit, Selbstbezug und Hoffnung waren parallele Mediatoren für Anschlusskommunikation (moderierte Mediation 1), wahrgenommene Informiertheit (moderierte Mediation 2), Wissen (moderierte Mediation 3) und wahrgenommene Selbstwirksamkeit (moderierte Mediation 4). Moderierte Mediation 1 (AV: Anschlusskommunikation): Es gab einen signifikanten Effekt auf Anschlusskommunikation. Konditionale indirekte Effekte zeigten, dass prozessorientierte Narrationen mit Erfahrungsberichten und ohne Barrieren Selbstbezug, $B = 0,39, SE = 0,15, \text{BootCI} [0,10; 0,71]$ und Hoffnung, $B = 0,36, SE = 0,10, \text{BootCI} [0,18; 0,58]$ hervorrufen, die anschließend Anschlusskommunikation auslösen. Der indirekte Effekt über wahrgenommene Lebendigkeit war nicht signifikant. Moderierte Mediation 2 (AV: Informiertheit) und 3 (AV: Wissen): Es zeigten sich ebenfalls signifikante indirekte Effekte für wahrgenommene Informiertheit für alle drei Mediatoren: prozessorientierte Narrationen mit Erfahrungsberichten und ohne Barrieren erhöhten wahrgenommene Lebendigkeit, $B = 0,21, SE = 0,11, \text{BootCI} [0,02; 0,46]$, Selbstbezug, $B = 0,06, SE = 0,04, \text{BootCI} [0,00; 0,16]$, und Hoffnung, $B = 0,19, SE = 0,06, \text{BootCI} [0,08; 0,32]$, die dann wahrgenommene Informiertheit erhöhten. Für das Wissen zeigte sich lediglich ein indirekter moderierter Mediationseffekt. Auch hier lösten prozessorientierte Narrationen mit Erfahrungsberichten und ohne Barrieren mehr Lebendigkeit aus, welche anschließend Wissen erhöhte, $B = 0,24, SE = 0,12, \text{BootCI} [0,02; 0,50]$. Moderierte Mediation 4 (AV: Selbstwirksamkeit): Für die wahrgenommene Selbstwirksamkeit zeigten sich drei signifikante indirekte Effekte. Erneut bewirkten prozessorientierte Narrationen mit Erfahrungsberichten und ohne Barrieren eine höhere wahrgenommene Lebendigkeit, $B = 0,11, SE = .06, \text{BootCI} [0,02; 0,50]$ und Hoffnung, $B = 0,31, SE = 0,09, \text{BootCI} [0,14; 0,51]$, welche dann zur mehr Selbstwirksamkeit führten. Während Pfade der Mediatoren auf die abhängigen Variablen in allen bisherigen moderierten Mediationsanalysen positiv miteinander zusammenhingen, zeigte sich ein umgekehrter Effekt von Selbstbezug auf Selbstwirksamkeit: $B = -0,12, SE = 0,06, \text{BootCI} [-0,25; -0,02]$. Obwohl

prozessorientierte Narrationen mit Erfahrungsberichten und ohne Barrieren Selbstbezug erhöhten, war Selbstbezug negativ mit Selbstwirksamkeit assoziiert.

6.1.3 Phase 3 (Evaluation)

Basierend auf den Ergebnissen des Bevölkerungsexperiments (siehe 6.1.2.2) wurden für die Evaluationsstudie mit der Patient*innenstichprobe vier Broschürenversionen ausgewählt, die mit dem beschriebenen Paper-Pencil Experiment evaluiert wurden (siehe 5.1.3). Es kann hier unterschieden werden zwischen der Kontrollgruppe (KG) 1 (erster Messzeitpunkt, ohne Broschüre) und KG2 (zweiter Messzeitpunkt, mit Broschüre aber ohne Erfahrungsberichte) sowie drei Experimentalgruppen (EGs), bei denen sich die Erfahrungsberichte unterscheiden (vgl. Anhang 4).

Vergleich der KG1 zu allen EGs

Zur Überprüfung der Wirkung der Broschüre wurden die KG1 mit allen EGs verglichen. Somit kann eine Aussage darüber getroffen werden, inwieweit eine Broschüre, ungeachtet welche Form die Erfahrungsberichte haben, sich auf eine Vielzahl an Outcomevariablen auswirkt.

Die Ergebnisse einer einfaktoriellen Varianzanalyse zeigten, dass eine Broschüre mit Patient*innen-Erfahrungsberichten dazu führt, dass wissensbezogene Outcomes wie Wissen und wahrgenommene Informiertheit sowie Vitalität und Gesundheitskompetenz der Patient*innen stärker ausgeprägt sind als bei Patient*innen, die keine Broschüre erhalten haben (vgl. Anhang 5, Tabelle 1). Im Vergleich zu KG 1 schneiden alle narrativen Versionen besser ab, wobei die Version mit Barrieren häufig hinter den beiden Versionen ohne Barrieren zurückbleibt.

Vergleich von KG 1 (vor Erhalt der Broschüre) und KG 2 (nach Erhalt der Broschüre ohne Narrationen)

In einem zweiten Schritt wurde getestet, ob sich die Kontrollgruppe, die einmal vor Erhalt der Broschüre befragt wurde (KG1) und einmal nach Erhalt einer informativen, aber nicht narrativen Broschüre (KG2), unterscheiden. Hier konnten Zuwächse bei der wahrgenommenen Informiertheit, der Selbstwirksamkeit, Vitalität, Wissen und Gesundheitskompetenz festgestellt werden, nicht aber bei Isolation und psychischem Wohlbefinden (vgl. Anhang 5, Tabelle 2).

Vergleich der KG2 zu allen EGs und der Broschürenversionen untereinander

Im dritten Schritt wurde die KG 2 (die Gruppe, die eine Broschüre nur mit Informationen und ohne Narrationen bekommen hat) mit den Experimentalgruppen verglichen. Hier zeigen sich, im Gegensatz zu den Vergleichen mit KG 1, keine Unterschiede in den Outcome-Variablen (vgl. Anhang 5, Tabelle 3).

Ein paarweiser Vergleich der einzelnen narrativen Versionen zeigte jedoch, dass sich die Broschürenversion „keine Erfahrungsberichte, keine Barriere“ und „mit Erfahrungsberichten und Barriere“ unterscheiden: Die Version „Fallbeispiele ohne Erfahrungsberichte und ohne Barrieren“ erhöht im Vergleich zur Version „mit Erfahrungsberichten und Barriere“ das psychische Wohlbefinden der Patient*innen. Eine daran anschließende Mediationsanalyse zeigte, dass das psychische Wohlbefinden der Patient*innen der entscheidende Mediator für eine Reihe an Outcomevariablen ist (vgl. Anhang 6). Ein höheres Wohlbefinden führte dann zu mehr wahrgenommener Informiertheit, diese wiederum zu mehr Wissen, das in Folge die Selbstwirksamkeit verstärkte und schließlich den Endpunkt Gesundheitskompetenz positiv beeinflusste.

Zusammengefasst lässt sich hier festhalten, dass alle narrativen Broschürenversionen im Vergleich zu keiner Broschüre eine entscheidende Verbesserung von Wissen, wahrgenommener Informiertheit, Vitalität und Gesundheitskompetenz nach sich ziehen. Die

nicht-narrative Broschürenversion (im Vergleich zu keiner Broschüre) erhöht die wahrgenommene Informiertheit, die Selbstwirksamkeit, Vitalität, das Wissen und die Gesundheitskompetenz, hat aber keinen Einfluss auf Isolation und psychisches Wohlbefinden. Im direkten Vergleich zur nicht-narrativen Version der Broschüre (KG2) haben die narrativen Versionen jedoch keinen Vorteil. Der Vergleich der narrativen Versionen untereinander jedoch zeigt eine Überlegenheit der einfachsten narrativen Version (ohne Erfahrungsberichte und ohne Barrieren) beim psychischen Wohlbefinden. Diese könnte aufgrund ihrer minimalistischen Anlage die größte Fläche für eine Projektion der eigenen Krankheitsgeschichte bieten.

6.2 Entwicklung des Fragebogens zur LE-spezifischen Gesundheitskompetenz

6.2.1 Phase 1 (Entwicklung)

Basierend auf den Ergebnissen der Interviews sowie der Literaturrecherche wurde ein Konzept für den Fragebogen zur LE-spezifischen Gesundheitskompetenz abgeleitet. In Anlehnung an Begoray & Khan (2012) und Sorensen (2012) wurde das Konzept wie folgt definiert:

“LE-spezifische Gesundheitskompetenz beinhaltet die Motivation, das Wissen und die Kompetenzen, um Informationen zur LE zu finden, zu verstehen, zu bewerten und anzuwenden, um sich mit den Anforderungen der Gesundheitsversorgung, Prävention und Gesundheitsförderung im Rahmen der LE-Erkrankung zu beschäftigen und Gesundheit und gesundheitsbezogene Lebensqualität nach der LE zu erhalten und zu verbessern.”

Bei der Auswertung der Patient*innen-Interviews zeigten sich 4 Themen, die den Patient*innen im Zusammenhang mit LE-spezifischer Gesundheitskompetenz wichtig waren: Umgang mit Gesundheitsinformationen zur LE, aktives Krankheitsmanagement, Selbstfürsorge und soziale Interaktion. Die Ergebnisse der Interviews mit Expert*innen waren aufgrund der geringen Anzahl und kurzen Dauer weniger umfangreich, allerdings wurden ähnliche Themenbereiche in Bezug auf die Gesundheitskompetenz identifiziert (hierzu zählten: Wissen über die LE, Compliance, Selbstwahrnehmung, sich Informieren/Eigeninitiative und Prävention/Gesundheitsförderung), die ebenfalls in die Kategorienbildung und -zusammenfassung einfließen.

Zu den genannten vier Bereichen wurde daraufhin ein Itempool von 196 Items erstellt. Die Items wurden von den Wissenschaftlerinnen des Lehrstuhls für Epidemiologie zum Teil in starker Anlehnung an die Aussagen der Patient*innen formuliert, zum Teil wurden eigene Formulierungen zu verschiedenen Aspekten der identifizierten vier Themen gewählt. Ziel war es, zunächst alle denkbaren Aspekte in unterschiedlichen Items und Formulierungen abzubilden. Als Antwortskala wurde eine fünfstufige Likert-Skala mit den Antwortmöglichkeiten “sehr schwierig”, “ziemlich schwierig”, “etwas schwierig”, “ziemlich einfach”, und “sehr einfach” gewählt.

6.2.2 Phase 2 (Pilotierung)

Der vorläufige Itempool wurde im Team und mit den Wissenschaftlerinnen der Kommunikationswissenschaft mehrfach diskutiert, überarbeitet und auf 91 Items reduziert. Darauf folgte ein kognitives Debriefing in Form von Interviews mit drei LE-Patient*innen. Anhand der Ergebnisse der kognitiven Interviews wurde aus dem vorläufigen Itempool eine Fragebogenversion mit 54 Items für eine weitere qualitative Überprüfung entwickelt. Die weiteren 11 Interviews dienten zur Bewertung der Pilotversion der Broschüre (siehe 6.1.2.1) und der ersten Pilotversion des Fragebogens durch LE-Patient*innen.

Sechs Patient*innen nahmen an den Interviews sowohl zum ersten Schritt der Fragebogenentwicklung, als auch zum zweiten Schritt der qualitativen Überprüfung des

Fragebogens teil. Die Charakteristika der insgesamt 29 Interviewteilnehmer*innen sind in Anhang 7 des Berichts sowie bei Fischer et al. (2023) in Tabelle S1 dargestellt. Die Teilnehmer*innen waren zwischen 19 und 79 Jahre, 14 davon männlich, 22 nahmen zum Befragungszeitpunkt gerinnungshemmende Medikamente ein und die Zeit seit der letzten LE betrug zwischen einem Monat und acht Jahren.

Zusätzlich wurden die drei Ärzt*innen, die an den Expert*innen-Interviews teilgenommen hatten, per E-Mail um eine Rückmeldung zu den entwickelten Items gebeten.

Anhand der Ergebnisse aus der qualitativen Überprüfung wurde aus dem vorläufigen Itempool eine Pilotversion des Fragebogens für die quantitative Überprüfung entwickelt. Hierfür wurden unklare oder inhaltlich redundante Items entfernt, einige Formulierungen angepasst und damit die Anzahl der Items auf insgesamt 53 reduziert (siehe Anhang 8).

Onlinebefragung von Versicherten der TK

Für die quantitative Überprüfung der Pilotversion des Fragebogens wurde statt der ursprünglich geplanten Befragung einer Bevölkerungsstichprobe eine Online-Befragung von mindestens 600 TK-Versicherten mit LE realisiert. Es wurden 3200 Versicherte kontaktiert, von denen 1154 an der Befragung teilnahmen. Davon konnten 1013 Fälle für die weiteren Analysen verwendet werden. Dies ermöglichte die zufällige Aufteilung des Samples in eine Teststichprobe (n=505) und eine Validierungsstichprobe (n=508). Die Charakteristika der Teilnehmer*innen sind in Fischer et al. (2023) in Tabelle S2 und im Anhang 9 dieses Berichts dargestellt. 29% der Teilnehmer*innen waren zwischen 61 und 70 Jahre alt, 34% waren Frauen und 18% hatten zwei oder mehr LE. Die mediane Zeit zwischen der letzten LE und der Befragung lag bei 18 Monaten.

Bei der Analyse der Antwortverteilung pro Item ergaben sich für drei Items sehr starke Deckeneffekte von 31 %, 40% und 60 %. Diese Items wurden entfernt. Eine Frage bezüglich Medikamenteneinnahme zeigte ebenfalls einen starken Deckeneffekt von 54%, wurde aber aufgrund der inhaltlichen Relevanz im Itempool belassen. Nach Untersuchung der Inter-Item-Korrelationen wurden fünf Items mit jeweils hohen Korrelationskoeffizienten ($r = 0,79$ bis $r = 0,87$) entfernt. Es wurde eine EFA mit der Teststichprobe durchgeführt, um die zugrundeliegende Faktorenstruktur des Itempools zu ermitteln. Bartlett's Test und KMO bestätigten die Voraussetzungen der Stichprobe (KMO = 0,95 und $\chi^2 = 14920,55$, $p < 0,001$). EKC und Parallelanalysen zeigten, dass vier Faktoren extrahiert werden können. Es wurden auch Lösungen mit drei und vier Faktoren und verschiedenen obliquen Rotationsmethoden angewandt, aber die Extraktion von vier Faktoren mit Bentler Rotation ergab die am besten interpretierbare Lösung. Im Rahmen der EFA wurden 8 Items ausgeschlossen, die auf keinem Faktor Ladungen von mehr als 0,3 aufwiesen oder auf zwei oder mehr Faktoren luden.

EFA's wurden vor Anwendung von IRT Modellen berechnet, um die Voraussetzung der Unidimensionalität zu bestätigen. Für jeden Faktor wurde ein IRT Modell GPCM erstellt.

Sechs Items mit ungeordneten Schwellenwerten oder sehr geringen Steigungen wurden entfernt. Vier Items verblieben trotz geringer Steigungen oder etwas ungeordneten Schwellenwerten aufgrund ihrer inhaltlichen Relevanz im Fragebogen.

Nach Reduktion der Itemzahl wurde erneut eine EFA berechnet, um sicher zu stellen, dass sich die Faktorenlösung nicht geändert hat. Die Faktorladungen für Faktor 1 lagen zwischen 0,39 und 0,88, für Faktor 2 zwischen 0,32 und 0,90, für Faktor 3 zwischen 0,32 und 0,89 und für Faktor 4 zwischen 0,53 und 0,84. Die Korrelation zwischen den vier Faktoren betrug zwischen 0,45 und 0,66, und 54 % der Varianz wurde durch die vier Faktoren erklärt.

Um die 4-Faktorenstruktur in der Validierungsstichprobe zu bestätigen, wurde eine CFA durchgeführt. Aufgrund der resultierenden Modifikationsindizes, wurden vier korrelierte Fehlerterme von Items mit inhaltlich starker Überlappung mit ins Modell aufgenommen. Dies

betraf zwei Fragen über das Auffinden von Informationen, zwei über das Verstehen von Informationen, zwei über das Überprüfen der Qualität und der Quellen von Informationen und zwei über die Akzeptanz von ärztlichen Empfehlungen. Nach dieser Maßnahme zeigte das Modell akzeptable Fit-Statistiken: $\chi^2 = 1028,371$, $df=424$, $p < 0,001$, $\chi^2/df= 2,4$, $TLI= 0,90$, $CFI=0,91$, $RMSEA = 0,058$ (0,054; 0,063), $SRMR=0,066$.

Schließlich wurden für jede Subskala Mittelwerte gebildet, wobei höhere Werten eine bessere LE-spezifische Gesundheitskompetenz anzeigen. Zur Untersuchung der konvergenten Validität wurden die neuen Subskalenwerte mit den Subskalen des HLQ korreliert. Alle Korrelationskoeffizienten waren statistisch signifikant. Die höchsten Korrelationen lagen zwischen 0,50 für Faktor 2 und 0,69 für Faktor 4 (siehe Anhang 10 und Tabelle 1, Fischer et al. 2023).

Als Ergebnis der Online-Befragung konnte der Fragebogen auf 31 Items in vier Subskalen gekürzt werden.

6.2.3 Phase 3 (Evaluation)

Im Rahmen der Evaluationsstudie wurden 300 Patienten mit LE rekrutiert, die die neuentwickelte Broschüre mit Gesundheitsinformation erhielten, sowie die prä-finale Version des Fragebogens zur LE-spezifischen Gesundheitskompetenz. Die Teilnehmer rate lag bei 80% ($n = 240$). Ein Teil der Teilnehmer wurde gebeten, den Fragebogen zweimal zu beantworten, jeweils vor und nach dem Erhalt der Broschüre. Die Zeitspanne zwischen den beiden Befragungen betrug im Mittel 32 Tage (± 14 Tage). Da zwei Teilnehmer den zweiten Fragebogen nicht ausfüllten, reduzierte sich die auswertbare Stichprobe auf 238 Patienten. Die Charakteristika der Teilnehmenden sind in Fischer et al. (2023) in Tabelle 2 sowie im Anhang 11 dargestellt. 45% der Teilnehmenden waren Frauen, das Alter lag zwischen 21 und 91 Jahren mit einem Durchschnittsalter von 63 ± 15 Jahren. 17 % hatten zwei oder mehr Lungenembolien. Die Zeit zwischen LE und Studienteilnahme betrug im Mittel 32 ± 21 Monate.

Der Anteil von fehlenden Werten lag bei allen Items unter 5% und spricht für gute Akzeptanz. Zwei Items wurden ausgeschlossen wegen hoher Inter-Item-Korrelation $> 0,75$ und inhaltlicher Redundanz. Fragen zur Medikation zeigten erneut hohe Deckeneffekte, wurden jedoch aufgrund der theoretischen Relevanz beibehalten. Eine weitere EFA (vergleichbar mit der Analyse der Online Befragung) resultierte im Ausschluss dreier Items mit ungenügenden Faktorladungen. GPCMs wurden getrennt für jede Subskala erstellt, um die Ordnung von Schwellenwerten zu überprüfen. Der finale Fragebogen enthält nur drei Items mit ungeordneten Schwellenwerten. Die Schwellenwerte lagen zwischen -2,77 und 2,28 für die Subskala "Umgang mit Gesundheitsinformationen", zwischen -2,74 und 1,07 für "Krankheitsmanagement", zwischen -2,91 and 1,71 für "Gesundheitsbezogene Selbstfürsorge" und zwischen -1,89 und 1,43 für "Soziale Unterstützung" (siehe Anhang 12 und Fischer et al., 2023, Tabelle 3).

Die Ergebnisse der CFA mit MLR Schätzung bestätigten ein 4-Faktoren-Modell. Aufgrund der Modifikationsindizes wurden drei Items wegen hoher Korrelationen und Kreuzladungen entfernt und ein korrelierter Fehlerterm zwischen den Fragen nach Medikamenteneinnahme (Item 9 und Item 10) einbezogen. Das finale Modell wies gute Fit-Statistiken auf: $\chi^2 = 381,353$, $df = 223$, $p < 0,001$, $\chi^2/df = 1,7$, $CFI = 0,93$, $TLI = 0,92$, $RMSEA = 0,060$ (0,050, 0,070) und $SRMR = 0,061$.

Alle Faktorladungen waren signifikant und lagen über 0,5 (siehe Fischer et al., 2023, Tabelle 3 und Abbildung S1). Die Korrelationen zwischen den vier latenten Faktoren lagen zwischen 0,33 und 0,66. Cronbach's alpha und McDonald's omega lagen zwischen 0,82 und 0,90, bzw. 0,78 und 0,91 und bestätigten eine gute Reliabilität. Die mittleren Inter-Item-Korrelationen lagen

zwischen 0,49 und 0,61. Die finalen Subskalen zeigten keine relevanten Boden- oder Deckeneffekte (siehe Anhang 13 und Fischer et al., 2023, Tabelle 4).

Diskriminante Validität wurde für Alter, Schulbildung und Erwerbstätigkeit überprüft. Jüngere Patient*innen und Patient*innen mit höherer Schulbildung zeigten signifikant bessere Scores in der Subskala "Umgang mit Gesundheitsinformationen". Ältere Patient*innen, nicht-erwerbstätige oder berentete Patient*innen und allein lebende Patient*innen hatten höhere Scores in der Subskala "Gesundheitsbezogene Selbstfürsorge". Mit Werten zwischen 0,16 und 0,27 (siehe Anhang 14 und Fischer et al., 2023, Tabelle 5) waren die Effektstärken klein.

Nach Erhalt der Broschüre mit LE-spezifischen Gesundheitsinformationen, erreichten die Patient*innen signifikant höhere Scores in allen vier Subskalen mit moderaten ($r = 0,31$) bis hohen ($r = 0,78$) Effektstärken (siehe Anhang 15 und Fischer et al., 2023, Abbildung 2), die auf eine gute Veränderungssensitivität des Fragebogens hinweisen. Die Berechnung des SRM ergab kleine bis moderate Effekte mit $SRM=0,54$ für die Subskala "Umgang mit Gesundheitsinformationen", $SRM=0,30$ für "Krankheitsmanagement", $SRM=0,20$ für "Gesundheitsbezogene Selbstfürsorge" und $SRM=0,31$ für "Soziale Unterstützung".

Der finale Fragebogen umfasst nun 23 Items in vier Subskalen (siehe Anlage 14).

7. Diskussion der Projektergebnisse

Mit dem Mixed-Methods-Ansatz und dem starken Einbezug von Betroffenen mit LE konnten sowohl umfassende evidenzbasierte Gesundheitsinformationen zur LE in Form einer Broschüre, als auch ein Fragebogen zur Erfassung der LE-spezifischen Gesundheitskompetenz entwickelt werden. Beide konnten durch das Studiendesign stark an die Besonderheiten der Erkrankung angelehnt entwickelt werden, um nun möglichst effektiv in die Versorgung eingebettet zu werden.

Die evidenzbasierte und patientenorientierte Entwicklung der Broschüre über mehrere Schritte hinweg stellte sicher, dass die Informationen nicht nur fachlich akkurat den Stand der medizinischen Versorgung darstellen, sondern auch in einer verständlichen, lebendigen und ansprechenden Form vorliegen, die von Patient*innen wie auch ihren Angehörigen als nützlich empfunden werden. Insbesondere Narrationen anderer Patient*innen in der Broschüre wurden in Leitfadeninterviews von den Patient*innen als wertvolle Orientierung angesehen, die die der Broschüre einen Mehrwert über die reine Information hinaus verleihen.

Die experimentelle Studie mit Lungenembolie-Patient*innen konnte zeigen, dass jede narrative Version der Broschüre das Wissen, die wahrgenommene Informiertheit, Vitalität, und Gesundheitskompetenz der Patient*innen erhöhen im Vergleich zu Patient*innen, die vor dem Erhalt der Broschüre befragt wurden. Die nicht-narrative Broschürenversion (im Vergleich zu keiner Broschüre) hat ebenfalls die wahrgenommene Informiertheit, Selbstwirksamkeit, Vitalität, das Wissen und die Gesundheitskompetenz verbessert, nicht aber die Isolation und das psychische Wohlbefinden.

Unsere Kontrollgruppe hatte zwei Funktionen zugleich: Als Baseline für Patient*innen ohne Broschüre und Vergleich zu einer nicht-narrativen Version der Broschüre. Die Kontrollgruppe wurde daher zweimal befragt, einmal vor und einmal nach Erhalt der nicht-narrativen Broschüre. Dieses Vorgehens birgt natürlich Limitationen. Die Befragten könnten nach der ersten Messung sensibilisiert worden sein für etwaige Wissensrückstände und sich möglicherweise zwischen der ersten und zweiten Befragung anderweitig informiert haben. Diese beiden Gruppen zu fusionieren, war dem Umstand einer beschränkt verfügbaren Zielgruppe geschuldet – birgt aber die Gefahr der Reaktivität der ersten Messung.

Im Vergleich zwischen den einzelnen narrativen Versionen konnte eine minimalistische Version der Patient*innen-Geschichten als etwas wirksamer für das psychische Wohlbefinden identifiziert werden: Geschichten ohne detaillierten emotional gefärbten Erfahrungsbericht und ohne die Darstellung von Barrieren für den Umgang mit der Krankheit erhöhen das psychische Wohlbefinden, das dann zu mehr wahrgenommener Informiertheit, mehr Wissen und mehr Selbstwirksamkeit, was schließlich die Gesundheitskompetenz steigert. Diese minimalistischen Geschichten könnten bei Patient*innen ein zu starkes emotionales Involvement verhindert haben und mit mehr Distanz eine intensivere Auseinandersetzung und bessere Projektion der eigenen Krankheitsgeschichte ermöglicht haben. Nichtsdestotrotz haben die Geschichten ein überraschend geringes Gewicht für die Wirkungen gehabt, was eher atypisch ist. Eine plausible Erklärung (und Limitation unserer Studie) ist, dass die Narrationen einen kleinen Teil des Textes ausmachen – in anderen Studien zu narrativen Wirkungen ist die Geschichte oft der Hauptbestandteil. Möglicherweise aber können sich Geschichten in kürzeren Formaten (etwa Social Media Posts) besser im Dienste der Patienteninformation bewähren.

Die Entwicklung des HeLP Fragebogen erfolgte in Anlehnung an anerkannte Standards für die Entwicklung von Fragebögen zur Erfassung von patientenberichteten Endpunkten (Mokkink et al., 2010). Hervorzuheben ist der Einbezug von Betroffenen in alle Entwicklungsphasen. Das „Cognitive debriefing“ der Items im ersten Entwurf des Itempools für den Fragebogen konnte jedoch aufgrund der große Anzahl von Items nur von einer Person für jedes Item durchgeführt werden.

Im Rahmen der Fragebogenvalidierung wurde eine Vielzahl von psychometrischen Gütekriterien mit den Methoden der klassischen Testtheorie und der IRT bestimmt. Der Fragebogen zeigte hier gute Reliabilität und Validität. Die Veränderungssensitivität wurde jedoch nur an einer kleinen Stichprobe erhoben und durch die postalische Befragung war es nicht möglich, exakt gleiche Zeitintervalle zwischen der ersten und zweiten Erhebung zu erhalten. Obwohl die Ergebnisse für eine gute Veränderungssensitivität des Fragebogens sprechen, sollte dieser Aspekt in zukünftigen Studien weiter untersucht werden. Darüber hinaus sollte in weiteren Studien die Test-Retest-Reliabilität untersucht werden, die in diesem Projekt noch nicht ermittelt werden konnte.

In die Stichprobe der Evaluationsstudie waren Patient*innen einbezogen, die bereits an einer größeren Kohortenstudie zur LE teilnehmen. Daher könnten diese Teilnehmenden nicht repräsentativ für alle Patient*innen nach LE sein, z.B. könnten sie weniger Erkrankungsfolgen haben. Eine weitere Validierung des Fragebogens an anderen Stichproben mit Patient*innen mit LE sollte in Zukunft erfolgen, um die externe Validität des Fragebogens zu untermauern.

Mit dem HeLP Fragebogen steht nach Projektende ein Instrument zu Verfügung, das die aus Sicht der Betroffenen relevanten Aspekte der Gesundheitskompetenz reliabel und valide erfasst, das Veränderungen der LE-spezifischen Gesundheitskompetenz, die durch Interventionen (z.B. die Bereitstellung von Informationsbroschüren) hervorgerufen werden, abbilden kann und das sich als einfach beantwortbar, kurz und verständlich erwiesen hat.

8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Die Projektergebnisse wurden in Fachzeitschriften publiziert und sind für Wissenschaftler*innen, praktisch tätige Ärzt*innen und die Öffentlichkeit jederzeit zugänglich.

Die Broschüre (vgl. Anlage 15) steht nach Projektende interessierten Personen und Institutionen zum freien Download zur Verfügung.⁷ Zahlreiche Anfragen von Klinikern bestätigen das große Interesse an der Broschüre. Am Universitätsklinikum Augsburg erhält aktuell jeder Patient, der wegen einer LE behandelt wird, eine Broschüre.

Ein weiterführendes wissenschaftliches Projekt zur Überprüfung der Wirksamkeit der Broschüre, des Kosten-Nutzen Verhältnisses und der Implementierungsmöglichkeiten mittels einer multizentrischen, randomisierten, kontrollierten Studie wurde im Oktober 2021 beim Innovationsfonds des G-BA beantragt, jedoch nicht gefördert. Aktuell wird vom Lehrstuhl für Epidemiologie (gefördert durch die Medizinische Fakultät der Universität Augsburg) eine randomisierte, kontrollierte Machbarkeitsstudie an 120 Patient*innen mit LE des Universitätsklinikums Augsburg durchgeführt. Die Ergebnisse werden zeigen, auf welche Weise die Betroffenen die Broschüre nutzen und wie die Nutzung unterstützt werden kann, um Gesundheitskompetenz und Lebensqualität der Patient*innen bestmöglich zu fördern.

Die Analyse bestehender Informationsmaterialien kann in der wissenschaftlichen Community als Modell für die systematische Untersuchung von Patient*innen-Informationen auch anderer Themen dienen. Die beiden Experimente zur Wirksamkeit der Broschüre bereichern das theoretische Wissen zur Verwendung von Narrationen in der Gesundheitskommunikation und werden dazu dienen, den eher holzschnittartigen Forschungsstand zu differenzieren.

Informationen über den HeLP Fragebogen sind für Interessierte auf der Webseite des Lehrstuhls für Epidemiologie zugänglich⁸ und der Fragebogen wird auf Anfrage allen Interessenten zur Verfügung gestellt. Um die Verbreitung des Fragebogens zu fördern, wurde im Dezember 2023 die Aufnahme in eine Datenbank für Fragebögen zur Erfassung von Gesundheitskompetenz (Health Literacy Tool Shed⁹) beantragt. Aktuell wird der HeLP-Fragebogen in der randomisierten, kontrollierten Machbarkeitsstudie als Studienendpunkt eingesetzt und kann mit diesen Daten weiter validiert und verbessert werden.

Der HeLP-Fragebogen kann in zweierlei Hinsicht die bestehende Versorgung von Patient*innen mit LE bereichern. Zum einen kann der Fragebogen von niedergelassenen Ärzt*innen oder im stationären Bereich eingesetzt werden, um Patient*innen mit niedriger Gesundheitskompetenz zu identifizieren und entsprechende Interventionen (Informationsmaterial, Gespräche, Unterstützung durch andere Gesundheitsfachpersonen etc.) zu initiieren. Zum anderen ermöglicht der Fragebogen nun die wissenschaftliche Überprüfung von Interventionen, die auf eine Verbesserung der Gesundheitskompetenz von Patient*innen mit LE abzielen. In diesem Bereich besteht derzeit noch ein Mangel an wissenschaftlichen Studien, der verhindert, dass effektive Interventionen für Patient*innen mit LE im Rahmen der GKV-Versorgung angeboten werden können.

9. Erfolge bzw. geplante Veröffentlichungen

Publikationen

Kalch, Anja, Albani, Aliscia, Küchler, Constanze, Bilandzic, Helena, Fischer, Simone & Kirchberger, Inge (2022a). Evidence-based health information about pulmonary embolism: assessing the quality, usability and readability of online and offline patient information. *PEC Innovation*, 1, 100103. <https://doi.org/10.1016/j.pecinn.2022.100103>

⁷ <https://www.uni-augsburg.de/de/fakultaet/philsoz/fakultat/division-media-effects-and-processes/research/projects/info-le/>

⁸ <https://www.uni-augsburg.de/de/fakultaet/med/profs/epidemiologie/info-le/>

⁹ <https://healthliteracy.tuftsmedicine.org/>

Kalch, Anja, Küchler, Constanze, Albani, Aliscia Rebecca, Bilandzic, Helena, Fischer, Simone & Kirchberger, Inge (2022b). On the need for narratives in patient information: differentiating types and functions of narratives from pulmonary embolism patients' point of view. *Frontiers in Communication*, 7, 990819. <https://doi.org/10.3389/fcomm.2022.990819>

Fischer, S., Kalch, A., Küchler, C., Albani, A. R., Bilandzic, H., Horenkamp-Sonntag, D., Berghaus, T. M., Meisinger, C., & Kirchberger, I. (2023). Health literacy in patients with pulmonary embolism: development and validation of the HeLP (Health Literacy in Pulmonary Embolism)-Questionnaire. *Frontiers in public health*, 11, 1167499. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1167499>.

Kalch, Anja, Küchler, Constanze, Albani, Aliscia, Bilandzic, Helena, Fischer, Simone & Kirchberger, Inge (Einreichung geplant). Do patients benefit from experiential insights of other patients in information materials? An experimental test of narratives in evidence-based health information. *Journal of Health Communication*.

Kalch, Anja, Albani, Aliscia, Küchler, Constanze, Bilandzic, Helena, Fischer, Simone & Kirchberger, Inge (Einreichung geplant). Narrative types in evidence-based health information: The impact of process narratives with experiential insights. *Health Communication*.

Vorträge und Posterpräsentationen

Fischer, Simone, Kalch, Anja, Küchler, Constanze, Albani, Aliscia Rebecca, Bilandzic, Helena, Berghaus, Thomas M., Meisinger, Christine, Kirchberger, Inge. Lungenembolie-spezifische Gesundheitskompetenz: Entwicklung und Validierung des HeLP (Health Literacy in Pulmonary Embolism)-Fragebogens. Posterpräsentation auf dem Wissenschaftstag des Universitätsklinikums Augsburg am 01.12.2022.

Fischer, Simone, Kalch, Anja, Küchler, Constanze, Albani, Aliscia Rebecca, Bilandzic, Helena, Berghaus, Thomas M., Meisinger, Christine, Kirchberger, Inge. Lungenembolie-spezifische Gesundheitskompetenz: Entwicklung und Validierung des HeLP (Health Literacy in Pulmonary Embolism)-Fragebogens. Vortrag auf dem 63. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin, 29.03.-01.04.2023.

Bilandzic, H., Kalch, A., Albani, A., Küchler, C., Kirchberger, I. & Fischer, S. (2023). Narrative Types in Evidence-Based Health Information: The Impact of Process Narratives with Experiential Insights. Presented at the ICA conference Toronto, May 2023.

Kalch, A., Albani, A., Küchler, C., Bilandzic, H., Kirchberger, I. & Fischer, S. (2023). Die Wirkung unterschiedlicher Narrationstypen in Gesundheitsinformationen. Tagung der Fachgruppe Rezeptions- und Wirkungsforschung der DGPK, Januar 2023.

Kalch, A., Albani, A., Küchler, C., Bilandzic, H., Kirchberger, I. & Fischer, S. (2022). Evidence-based health information about pulmonary embolism: Assessing the quality and readability of online and offline patient information. Presentation at the ICA conference May 2022 in Paris, France.

Kalch, A., Albani, A., Küchler, C., Bilandzic, H., Kirchberger, I. & Fischer, S. (2022). Die Verbindung von Patienteninteressen und wissenschaftlichen Leitlinien in der Entwicklung evidenzbasierter Gesundheitsinformationen zur Lungenembolie. Jahrestagung der Fachgruppe Gesundheitskommunikation der DGPK.

Albani, A., Kalch, A., Küchler, C., Bilandzic, H., Fischer, S. & Kirchberger, I. (2021). Die Verbindung von Patienteninteressen und wissenschaftlichen Leitlinien in der Entwicklung evidenzbasierter Gesundheitsinformationen zur Lungenembolie. Vortrag auf der 6. Jahrestagung der Fachgruppe Gesundheitskommunikation, Online.

10. Literaturverzeichnis

- Arslan, D., Tutar, M. S. & Kozanhan, B. (2020). Evaluating the readability, understandability, and quality of online materials about chest pain in children. *European Journal of Pediatrics*, 179(12), 1881–1891. <https://doi.org/10.1007/s00431-020-03772-8>
- Ärztliches Zentrum Für Qualität In Der Medizin Ärztliches Zentrum Für Qualität In Der Medizin. (2019). Methodenreport zur Entwicklung von Kurzinformationen für Patienten (KiP). Auflage 3.0. Bundesärztekammer (BÄK); Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). <https://doi.org/10.6101/AZQ/000440>
- Begoray, D. L. & Kwan, B. (2012). A Canadian exploratory study to define a measure of health literacy. *Health promotion international*, 27(1), 23–32. <https://doi.org/10.1093/heapro/dar015>
- Bertrams, A., Dyllick, T. H., Englert, C. & Krispenz, A. (2020). German Adaptation of the Subjective Vitality Scales (SVS-G). *Open Psychology*, 2(1), 57–75. <https://doi.org/10.1515/psych-2020-0005>
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic Analysis: A Practical Guide*. SAGE.
- Cheng, K. K. F. & Clark, A. M. (2017). Qualitative Methods and Patient-Reported Outcomes. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 160940691770298. <https://doi.org/10.1177/1609406917702983>
- Cochrane Deutschland Stiftung, Institut für Evidenz in der Medizin, Institut für Medizinische Biometrie und Statistik, Freiburg, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften - Institut für Medizinisches Wissensmanagement, Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin. *Manual Systematische Recherche für Evidenzsynthesen und Leitlinien*. 2. Auflage (01.04.2019). Verfügbar: Cochrane Deutschland: <https://www.cochrane.de/de/literaturrecherche>; DOI: 10.6094/UNIFR/149324, <https://freidok.uni-freiburg.de/data/149324>.
- Cowie, M. R., Anker, S. D., Cleland, J. G. F., Felker, G. M., Filippatos, G., Jaarsma, T., Jourdain, P., Knight, E., Massie, B., Ponikowski, P. & López-Sendón, J. (2014). Improving care for patients with acute heart failure: before, during and after hospitalization. *ESC Heart Failure*, 1(2), 110–145. <https://doi.org/10.1002/ehf2.12021>
- Dillard, A. J. & Main, J. L. (2013). Using a Health Message With a Testimonial to Motivate Colon Cancer Screening. *Health Education & Behavior*, 40(6), 673–682. <https://doi.org/10.1177/1090198112473111>
- Dunlop, S. M., Wakefield, M. & Kashima, Y. (2010). Pathways to Persuasion: Cognitive and Experiential Responses to Health-Promoting Mass Media Messages. *Communication Research*, 37(1), 133–164. <https://doi.org/10.1177/0093650209351912>
- Fischer, S., Meisinger, C., Linseisen, J., Berghaus, T. M. & Kirchberger, I. (2022). Depression and anxiety up to two years after acute pulmonary embolism: Prevalence and predictors. *Thrombosis research*, 222, 68–74. <https://doi.org/10.1016/j.thromres.2022.12.013>
- Francis, D. O., McPheeters, M. L., Noud, M., Penson, D. F. & Feurer, I. D. (2016). Checklist to operationalize measurement characteristics of patient-reported outcome measures. *Systematic reviews*, 5(1), 129. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0307-4>
- Fritz, C. O., Morris, P. E. & Richler, J. J. (2012). Effect size estimates: current use, calculations, and interpretation. *Journal of experimental psychology. General*, 141(1), 2–18. <https://doi.org/10.1037/a0024338>
- Goretzko, D., Pham, T. T. H. & Bühner, M. (2021). Exploratory factor analysis: Current use, methodological developments and recommendations for good practice. *Current Psychology*, 40(7), 3510–3521. <https://doi.org/10.1007/s12144-019-00300-2>

- Hong, Y. & Kim, S. (2020). Influence of Presumed Media Influence for Health Prevention: How Mass Media Indirectly Promote Health Prevention Behaviors through Descriptive Norms. *Health communication*, 35(14), 1800–1810. <https://doi.org/10.1080/10410236.2019.1663585>
- Hu, L. & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1–55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Hughes, M. E., Waite, L. J., Hawkey, L. C. & Cacioppo, J. T. (2004). A Short Scale for Measuring Loneliness in Large Surveys. *Research on Aging*, 26(6), 655–672. <https://doi.org/10.1177/0164027504268574>
- Ingadottir, B., Thylén, I. & Jaarsma, T. (2015). Knowledge expectations, self-care, and health complaints of heart failure patients scheduled for cardiac resynchronization therapy implantation. *Patient Preference and Adherence*, 9, 913–921. <https://doi.org/10.2147/PPA.S83069>
- Kirchberger, I., Ruile, S., Linseisen, J., Haberl, S., Meisinger, C. & Berghaus, T. M. (2020). The lived experience with pulmonary embolism: A qualitative study using focus groups. *Respiratory medicine*, 167, 105978. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2020.105978>
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., Williams, J. B. & Löwe, B. (2009). An Ultra-Brief Screening Scale for Anxiety and Depression: The PHQ-4. *Psychosomatics*, 50(6), 613–621. [https://doi.org/10.1016/S0033-3182\(09\)70864-3](https://doi.org/10.1016/S0033-3182(09)70864-3)
- Lühnen, J., Albrecht, M., Mühlhauser, I., & Steckelberg, A. (2017). Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation. <http://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/>
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (11. Aufl.). Beltz.
- Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Patrick, D. L., Alonso, J., Stratford, P. W., Knol, D. L., Bouter, L. M. & Vet, H. C. W. de (2010). The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 19(4), 539–549. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9606-8>
- Moyer-Gusé, E. & Nabi, R. L. (2010). Explaining the Effects of Narrative in an Entertainment Television Program: Overcoming Resistance to Persuasion. *Human Communication Research*, 36(1), 26–52. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2958.2009.01367.x>
- Nabi, R. L., Moyer-Gusé, E. & Byrne, S. (2007). All Joking Aside: A Serious Investigation into the Persuasive Effect of Funny Social Issue Messages. *Communication Monographs*, 74(1), 29–54. <https://doi.org/10.1080/03637750701196896>
- Naess, I. A., Christiansen S. C., Romundstad P., Cannegieter S. C., Rosendaal, F. R. & Hammerstrøm, J. (2007). Incidence and mortality of venous thrombosis: a population-based study. *Journal of thrombosis and haemostasis: JTH*, 5(4), 692–699. <https://doi.org/10.1111/j.1538-7836.2007.02450.x>
- Noble, S., Lewis, R., Whithers, J., Lewis, S. & Bennett, P. (2014). Long-term psychological consequences of symptomatic pulmonary embolism: a qualitative study. *BMJ open*, 4(4), e004561. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004561>
- Nolte, S., Osborne, R. H., Dwinger, S., Elsworth, G. R., Conrad, M. L., Rose, M., Härter, M., Dirmaier, J. & Zill, J. M. (2017). German translation, cultural adaptation, and validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *PloS one*, 12(2), e0172340. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0172340>

- Papenberg, M., & Klau, G. W. (2020). Using anticlustering to partition data sets into equivalent parts. *Psychological methods*, <https://doi.org/10.1037/met0000301>
- R Core Team. (2022). R: A language and environment for statistical computing (Version 4.2.1) [Computer software]. R Foundation for Statistical Computing. Vienna, Austria. <https://www.R-project.org/>
- Reifegerste, D., Wasgien, K. & Hagen, L. M. (2017). Online social support for obese adults: Exploring the role of forum activity. *International Journal of Medical Informatics*, 101, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2017.02.003>
- Renaud, D. & Unz, D. (2006). Die M-DAS - eine modifizierte Version der Differentiellen Affekt Skala zur Erfassung von Emotionen bei der Mediennutzung. *Zeitschrift für Medienpsychologie*, 18(2), 70–75. <https://doi.org/10.1026/1617-6383.18.2.70>
- Richins, M. L. (1997). Measuring Emotions in the Consumption Experience. *Journal of Consumer Research*, 24(2), 127–146. <https://doi.org/10.1086/209499>
- Riegel, B., Carlson, B., Moser, D. K., Sebern, M., Hicks, F. D. & Roland, V. (2004). Psychometric testing of the self-care of heart failure index. *Journal of Cardiac Failure*, 10(4), 350–360. <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2003.12.001>
- Sänger, S. (2004). Einbeziehung von Patienten/Verbrauchern in den Prozess des Qualitätsmanagements im Gesundheitswesen am Beispiel der Qualitätsförderung medizinischer Laieninformationen im Internet [Doctor Public Health, Universität Bielefeld]. <https://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe17.pdf>
- Schermelleh-Engel, K., Moosbrugger, H. & Müller, H. (2003). Evaluating the Fit of Structural Equation Models: Tests of Significance and Descriptive Goodness-of-Fit Measures. *Methods of Psychological Research Online*, 8, 23–74.
- Schöll, P. (n.d.). Fleschindex. [Fleschindex.De. https://fleschindex.de/](https://fleschindex.de/)
- Schulz, U. & Schwarzer, R. (2003). Soziale Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung: Die Berliner Social Support Skalen (BSSS). *Diagnostica*, 49(2), 73–82. <https://doi.org/10.1026//0012-1924.49.2.73>
- Seçkin, G. (2011). Informational and decisional empowerment in online health support communities: initial psychometric validation of the Cyber Info-Decisional Empowerment Scale (CIDES) and preliminary data from administration of the scale. *Supportive Care in Cancer*, 19(12), 2057–2061. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1249-y>
- Sepucha, K. R., Fagerlin, A., Couper, M. P., Levin, C. A., Singer, E. & Zikmund-Fisher, B. J. (2010). How Does Feeling Informed Relate to Being Informed? The DECISIONS Survey. *Medical Decision Making*, 30(5_suppl), 77–84. <https://doi.org/10.1177/0272989X10379647>
- Shaffer, V. A., Tomek, S. & Hulse, L. (2014). The Effect of Narrative Information in a Publicly Available Patient Decision Aid for Early-Stage Breast Cancer. *Health communication*, 29(1), 64–73. <https://doi.org/10.1080/10410236.2012.717341>
- Shoemaker, S. J., Wolf, M. S. & Brach, C. (2014). Development of the Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT): A new measure of understandability and actionability for print and audiovisual patient information. *Patient education and counseling*, 96(3), 395–403. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.027>
- Shoemaker, S. J., Wolf, M. S., & Brach, Cindy. (2013). The Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT) and User's Guide. An Instrument To Assess the Understandability and Actionability of Print and Audiovisual Patient Education Materials. Agency for Healthcare Research and Quality. <https://www.ahrq.gov/health-literacy/patient-education/pemat.html>

- Sista, A. K., Miller, L. E., Kahn, S. R. & Kline, J. A. (2017). Persistent right ventricular dysfunction, functional capacity limitation, exercise intolerance, and quality of life impairment following pulmonary embolism: Systematic review with meta-analysis. *Vascular medicine* (London, England), 22(1), 37–43. <https://doi.org/10.1177/1358863X16670250>
- Sørensen, K., van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12, 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Stratford, P. W. & Riddle, D. L. (2005). Assessing sensitivity to change: choosing the appropriate change coefficient. *Health and quality of life outcomes*, 3, 23. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-23>
- Terwee, C. B., Bot, S. D. M., Boer, M. R. de, van der Windt, D. A. W. M., Knol, D. L., Dekker, J., Bouter, L. M. & Vet, H. C. W. de (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of clinical epidemiology*, 60(1), 34–42. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.03.012>
- Tzeng, N.-S., Chung, C.-H., Chang, S.-Y., Yeh, C.-B., Lu, R.-B., Chang, H.-A., Kao, Y.-C., Chou, Y.-C., Yeh, H.-W. & Chien, W.-C. (2019). Risk of psychiatric disorders in pulmonary embolism: a nationwide cohort study. *Journal of investigative medicine: the official publication of the American Federation for Clinical Research*, 67(6), 977–986. <https://doi.org/10.1136/jim-2018-000910>
- van Beest, I. & Williams, K. D. (2006). When inclusion costs and ostracism pays, ostracism still hurts. *Journal of Personality and Social Psychology*, 91(5), 918–928. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.91.5.918>
- Watkins, M. W. (2018). Exploratory Factor Analysis: A Guide to Best Practice. *Journal of Black Psychology*, 44(3), 219–246. <https://doi.org/10.1177/0095798418771807>

11. Anhang

Anhang 1: Versuchskonditionen der Pilottestung in der Bevölkerung

Anhang 2: Charakteristika Teilnehmer Bevölkerungsstudie

Anhang 3: Vergleich Experimentalgruppen Bevölkerungsstudie

Anhang 4: Charakteristika Teilnehmer Patientenstudie

Anhang 5: Patientenstudie ANOVAS, Vergleich mit Kontrollgruppen

Anhang 6: Mediationsanalysen

Anhang 7: Charakteristika der Teilnehmenden an den Interviews

Anhang 8: Pilotversion des HeLP-Fragebogens

Anhang 9: Charakteristika der Teilnehmenden der Onlinebefragung

Anhang 10: Konvergente Validität des HeLP-Fragebogens

Anhang 11: Charakteristika der Teilnehmenden der Evaluationsstudie

Anhang 12: Itemkennwerte

Anhang 13: Akzeptanz und interne Konsistenz

Anhang 14: Diskriminante Validität

Anhang 15: Veränderungssensitivität

12. Anlagen

Anlage 1: Interviewleitfaden 1

Anlage 2: Interviewleitfaden 2

Anlage 3: Interviewleitfaden 3

Anlage 4: Interviewleitfaden 4

Anlage 5: Interviewleitfaden 5

Anlage 6: Fragebogen 1

Anlage 7: Fragebogen 2

Anlage 8: Fragebogen 3

Anlage 9: Fragebogen 4

Anlage 10: Broschürenversion für Gruppe 1

Anlage 11: Broschürenversion für Gruppe 2

Anlage 12: Broschürenversion für Gruppe 3

Anlage 13: Broschürenversion für Gruppe 4

Anlage 14: Finale Version des HeLP-Fragebogens

Anlage 15: Finale Version Broschüre

Versuchskonditionen Online-Experiment an Bevölkerungsstichprobe

Inhalt

Übersicht.....	3
Experimentalgruppe 1 (keine Erfahrung, keine Barriere)	4
- SEITE 1 –.....	4
- SEITE 2 –.....	4
- SEITE 3 –.....	4
- SEITE 4 –.....	5
- SEITE 5 –.....	5
- SEITE 6 –.....	5
Experimentalgruppe 2 (Erfahrung, keine Barriere).....	5
- SEITE 1 –.....	5
- SEITE 2 –.....	6
- SEITE 3 –.....	6
- SEITE 4 –.....	7
- SEITE 5 –.....	7
- SEITE 6 –.....	7
Experimentalgruppe 3 (keine Erfahrung, Minderheit Barriere).....	7
- SEITE 1 –.....	7
- SEITE 2 –.....	8
- SEITE 3 –.....	8
- SEITE 4 –.....	9
- SEITE 5 –.....	9
- SEITE 6 –.....	9
Experimentalgruppe 4 (Erfahrung, Minderheit Barriere)	9
- SEITE 1 –.....	10
- SEITE 2 –.....	10
- SEITE 3 –.....	10
- SEITE 4 –.....	11
- SEITE 5 –.....	11
- SEITE 6 –.....	12
Experimentalgruppe 5 (keine Erfahrung, Mehrheit Barriere).....	12
- SEITE 1 –.....	12
- SEITE 2 –.....	12
- SEITE 3 –.....	13
- SEITE 4 –.....	13

- SEITE 5 –	14
- SEITE 6 –	14
Experimentalgruppe 6 (Erfahrung, Mehrheit Barriere)	14
- SEITE 1 –	14
- SEITE 2 –	15
- SEITE 3 –	15
- SEITE 4 –	16
- SEITE 5 –	16
- SEITE 6 –	17
Experimentalgruppe 7 (keine Erfahrung, Barriere)	17
- SEITE 1 –	17
- SEITE 2 –	17
- SEITE 3 –	18
- SEITE 4 –	18
- SEITE 5 –	19
- SEITE 6 –	19
Experimentalgruppe 8 (Erfahrung, Barriere)	19
- SEITE 1 –	20
- SEITE 2 –	20
- SEITE 3 –	20
- SEITE 4 –	21
- SEITE 5 –	22
- SEITE 6 –	22

Übersicht

Kürzel: kBkE-SX-FX- kB/B

(k)B = (keine) Barriere, (k)E = (keine) Erfahrung (wenn Erfahrung, dann E f. Basistext und Barriere),
Seite X, Fallbeispiel X,

kB = Markierung, welche der Fallbeispiele **keine** Barriere haben sollen bei den Verhältnisversionen,
B = Markierung, welche der Fallbeispiele **eine** Barriere haben sollen bei den Verhältnisversionen

Farben = gleich unserer Manipulation (dienen hier nur der Orientierung): Weiß (= keine Erfahrung, keine Barriere), **Grün** (mit Erfahrung, keine Barriere), **Blau** (keine Erfahrung, mit Barriere), **Lila** (= mit Erfahrung, mit Barriere)

		ERFAHRUNG	
		Keine Erfahrung	Erfahrung
BARRIERE	Barriere 0x	GRUPPE 1: kBkE	GRUPPE 2: kB E
	Keine Barriere 8x	kBkE-S1-F1 kBkE-S2-F2 kBkE-S3-F3 kBkE-S3-F4 kBkE-S3-F5 kBkE-S4-F6 kBkE-S5-F7 kBkE-S6-F8	kBE-S1-F1 kBE-S2-F2 kBE-S3-F3 kBE-S3-F4 kBE-S3-F5 kBE-S4-F6 kBE-S5-F7 kBE-S6-F8
	Barriere 2x	GRUPPE 3: minBkE	GRUPPE 4: minBE
	Keine Barriere 6x	minBkE-S1-F1-B minBkE-S2-F2-kB minBkE-S3-F3-kB minBkE-S3-F4-B minBkE-S3-F5-kB minBkE-S4-F6-kB minBkE-S5-F7-kB minBkE-S6-F8-kB	minBE-S1-F1-B minBE-S2-F2-kB minBE-S3-F3-kB minBE-S3-F4-B minBE-S3-F5-kB minBE-S4-F6-kB minBE-S5-F7-kB minBE-S6-F8-kB
	Barriere 6x	GRUPPE 5: mehrBkE	GRUPPE 6: mehrBE
	Keine Barriere 2x	mehrBkE-S1-F1-B mehrBkE-S2-F2-kB mehrBkE-S3-F3-B mehrBkE-S3-F4-B mehrBkE-S3-F5-kB mehrBkE-S4-F6-B mehrBkE-S5-F7-B mehrBkE-S6-F8-B	mehrBE-S1-F1-B mehrBE-S2-F2-kB mehrBE-S3-F3-B mehrBE-S3-F4-B mehrBE-S3-F5-kB mehrBE-S4-F6-B mehrBE-S5-F7-B mehrBE-S6-F8-B
	Barriere 8x	GRUPPE 7: BkE	GRUPPE 8: BE
	Keine Barriere 0x	BkE-S1-F1 BkE-S2-F2 BkE-S3-F3 BkE-S3-F4 BkE-S3-F5 BkE-S4-F6 BkE-S5-F7 BkE-S6-F8	BE-S1-F1 BE-S2-F2 BE-S3-F3 BE-S3-F4 BE-S3-F5 BE-S4-F6 BE-S5-F7 BE-S6-F8

Experimentalgruppe 1 (keine Erfahrung, keine Barriere)

Keine Erfahrung, 0 x Barriere, 8 x keine Barriere

8 x weiß

- SEITE 1 -

kBkE-S1-F1

Ich bin ein junger Mensch, trinke keinen Alkohol und war immer körperlich fit. Mein einziger Risikofaktor war, dass ich die Pille genommen habe. Inzwischen mache ich wieder regelmäßig Sport, nehme Medikamente und halte so das Risiko einer erneuten Embolie klein.

Patientin, 22 Jahre, Lungenembolie vor 2 Jahren und 3 Monaten

- SEITE 2 -

kBkE-S2-F2

Ich hatte damals zuerst so ein leichtes Stechen in der Lunge gespürt. Im Laufe des Tages wurde es immer schlimmer. Beim Sitzen und Stehen waren die Schmerzen erträglich, hinlegen konnte ich mich nicht. Am nächsten Tag bin ich ins Krankenhaus gegangen. Dort fanden Blut- und CT-Untersuchungen statt. Nach acht Tagen wurde ich mit einer Antikoagulation und Thrombose-Strümpfen entlassen.

Patientin, 29 Jahre, Lungenembolie vor 1 Jahr und 3 Monaten

- SEITE 3 -

kBkE-S3-F3

Ich muss lebenslang zehn Milligramm Xarelto nehmen, ein NOAK. Ich nehme die Tablette jeden Tag. Immer mittags, zur gleichen Uhrzeit. Erst wird gekocht, dann gegessen, dann kommt die Tablette, immer dieselbe Routine. Damit der Gerinnungshemmer am besten wirkt, ist es wichtig, ihn regelmäßig einzunehmen.

Patientin, 46 Jahre, Lungenembolie vor 2 Jahren und 4 Monaten

kBkE-S3-F4

Ich habe im Zuge einer COVID-19-Erkrankung die Lungenembolie bekommen. Körperlich war ich danach immens geschwächt. Heute ernähre ich mich gesund, gehe viel spazieren und fahre viel Fahrrad.

Patient, 34 Jahre, Lungenembolie vor 6 Monaten

kBkE-S3-F5

Direkt nach der Lungenembolie habe ich eine Physiotherapie gemacht. Außerdem nehme ich blutverdünnende Medikamente. Ansonsten gab es keine umfassende Versorgung: Ich hatte eine

Nachuntersuchung und einen Arztbrief. Da stand drin, dass eigentlich alles ganz gut aussieht. Heute geht es mir gut – da hat sich der Arztbrief bewahrheitet.

Patient, 56 Jahre, Lungenembolie vor 7 Jahren und 2 Monaten

- SEITE 4 –

kBkE-S4-F6

Ich war früher gern Bergwandern. Seit der Lungenembolie kann ich das aber nicht mehr. Ich kann nur kurze Wege gehen und nur mit viel Mühe Treppen steigen. Meine Lungenfachärztin sagt, dass die Lungenembolie bei mir wahrscheinlich dauerhaft die rechte Herzseite geschwächt hat. An die Berge ist nicht mehr zu denken, aber den einen Kilometer bis zu meinen Bekannten schaffe ich immerhin.

Patient, 76 Jahre, Lungenembolie vor 3 Monaten

- SEITE 5 –

kBkE-S5-F7

Ich hatte insgesamt schon zwei Lungenembolien. Auf Grund der erneuten Embolie muss ich lebenslang blutverdünnende Medikamente einnehmen. Ich weiß, dass die möglichen Nebenwirkungen schwerwiegend sein können. Das war eine psychische Belastung für mich. Die ist heute nicht mehr so stark.

Patient, 50 Jahre, Lungenembolie vor 5 Jahren und 4 Monaten

- SEITE 6 –

kBkE-S6-F8

Manche Dinge sind in meinem Alltag gleichgeblieben, vor allem beim Haushalt. An anderen Stellen hat sich mein Alltag verändert. Ich versuche heute, gesünder zu leben, bewege mich mehr und habe mit dem Rauchen aufgehört.

Patientin, 63 Jahre, Lungenembolie vor 3 Monaten

Experimentalgruppe 2 (Erfahrung, keine Barriere)

Erfahrung, Barriere, 8 x keine Barriere

8 x weiß + grün

- SEITE 1 –

kBE-S1-F1

Ich habe viel darüber nachgedacht, warum ich die Embolie hatte. Ich bin ein junger Mensch, trinke keinen Alkohol und war immer körperlich fit. Ich habe mich immer gesund gefühlt und dachte eigentlich, dass mir so etwas nicht passieren kann. Mein einziger Risikofaktor war, dass ich die Pille genommen habe. Ich hätte nie gedacht, dass die Pille zu einem Problem für meine Gesundheit wird.

so viele Frauen nehmen Sie ja einfach ein. Inzwischen mache ich wieder regelmäßig Sport, nehme Medikamente und halte so das Risiko einer erneuten Embolie klein.

Patientin, 22 Jahre, Lungenembolie vor 2 Jahren und 3 Monaten

- SEITE 2 -

kBE-S2-F2

Ich hatte damals zuerst so ein leichtes Stechen in der Lunge gespürt, hatte mir aber nicht viel dabei gedacht. Im Laufe des Tages wurde es immer schlimmer. Am nächsten Tag bin ich ins Krankenhaus gegangen. Dort fanden Blut- und CT-Untersuchungen statt. Ich war irritiert, was eine Lungenembolie für mich heißt, aber auch erleichtert zu wissen, welche Krankheit es ist. Nach acht Tagen wurde ich mit einer Antikoagulation und Thrombose-Strümpfen entlassen. Die Strümpfe sehen zwar nicht schön aus, aber Sie erfüllen ihren Zweck und das ist gut so.

Patientin, 29 Jahre, Lungenembolie vor 1 Jahr und 3 Monaten

- SEITE 3 -

kBE-S3-F3

Ich muss lebenslang zehn Milligramm Xarelto nehmen, ein NOAK. Es beruhigt mich zu wissen, dass der Gerinnungshemmer hilft. So grübele ich nicht so viel darüber nach, ob ich wohl noch eine Embolie bekomme. Ich nehme die Tablette jeden Tag. Immer mittags, zur gleichen Uhrzeit. Erst wird gekocht, dann gegessen, dann kommt die Tablette, immer dieselbe Routine. Grundsätzlich bin ich froh, dass es solche Medikamente gibt. Es gibt mir ein richtig gutes Gefühl, dass ich selbst etwas tun kann, damit der Gerinnungshemmer am besten wirkt: ihn regelmäßig einnehmen.

Patientin, 46 Jahre, Lungenembolie vor 2 Jahren und 4 Monaten

kBE-S3-F4

Ich habe im Zuge einer COVID-19-Erkrankung die Lungenembolie bekommen. Das war eine furchtbare Erfahrung. Ich hatte das Gefühl im Sterben zu liegen. Vor allem die Schmerzen waren schlimm für mich. Körperlich war ich danach immens geschwächt. Das war ein echt harter Schlag. Heute ernähre ich mich gesund, gehe viel spazieren und fahre viel Fahrrad. Es fühlt sich wirklich gut an, wieder in das normale Leben einzusteigen.

Patient, 34 Jahre, Lungenembolie vor 6 Monaten

kBE-S3-F5

Direkt nach der Lungenembolie habe ich eine Physiotherapie gemacht. Für den Anfang fand ich das auf jeden Fall gut. Das hat mir Halt gegeben. Außerdem nehme ich blutverdünnende Medikamente. Die geben mir das Gefühl, dass ich vor einer neuen Embolie geschützt bin. Ansonsten gab es keine umfassende Versorgung: Ich hatte eine Nachuntersuchung und einen Arztbrief. Da stand drin, dass eigentlich alles ganz gut aussieht. Heute geht es mir gut – da hat sich der Arztbrief bewahrheitet.

Patient, 56 Jahre, Lungenembolie vor 7 Jahren und 2 Monaten

- SEITE 4 -

kBE-S4-F6

Ich war früher gern Bergwandern. Seit der Lungenembolie kann ich das aber nicht mehr. Ich habe sofort das Gefühl, keine Luft mehr zu bekommen. Ich kann nur kurze Wege gehen und nur mit viel Mühe Treppen steigen. Die körperlichen Einschränkungen fühlen sich so an, als sei ein großes Stück der Lebensfreiheit verloren gegangen. Die Lungenembolie hat bei mir dauerhaft die rechte Herzseite geschwächt. Das muss ich leider hinnehmen. An die Berge ist nicht mehr zu denken, aber den einen Kilometer bis zu meinen Bekannten schaffe ich immerhin.

Patient, 76 Jahre, Lungenembolie vor 3 Monaten

- SEITE 5 -

kBE-S5-F7

Ich hatte insgesamt schon zwei Lungenembolien. Beide Male war es ein Schock für mich. Auf Grund der erneuten Embolie muss ich auch für den Rest meines Lebens blutverdünnende Medikamente einnehmen. Die Tabletten geben mir ein Gefühl von Sicherheit, aber ich hatte auch Angst vor Nebenwirkungen. Ich weiß, dass die möglichen Nebenwirkungen schwerwiegend sein können. Das war eine psychische Belastung für mich. Besonders nach der ersten Embolie haben sich meine Gedanken dazu im Kreis gedreht. Inzwischen ist die psychische Belastung nicht mehr so stark.

Patient, 50 Jahre, Lungenembolie vor 5 Jahren und 4 Monaten

- SEITE 6 -

kBE-S6-F8

Manche Dinge sind in meinem Alltag gleichgeblieben, vor allem beim Haushalt. Das ist gut, denn nach der Lungenembolie kann man sich leicht verlieren und so hat man Orientierung. An anderen Stellen hat sich mein Alltag verändert. Ich versuche heute, gesünder zu leben, bewege mich mehr und habe mit dem Rauchen aufgehört. Ich schätze das Leben mehr und sehe vieles gelassener.

Patientin, 63 Jahre, Lungenembolie vor 3 Monaten

Experimentalgruppe 3 (keine Erfahrung, Minderheit Barriere)

Keine Erfahrung, 2 x Barriere, 6 x keine Barriere

2 x weiß + blau, 6 x weiß

- SEITE 1 -

URSACHEN EINER LE

minBkE-S1-F1-B

Ich bin ein junger Mensch, trinke keinen Alkohol und war immer körperlich fit. Mein einziger Risikofaktor war, dass ich die Pille genommen habe. Ich habe lange gebraucht, um das zu verarbeiten und neue Sicherheit zu gewinnen. Dafür musste ich lernen, die Krankheit zu akzeptieren. Heute lasse ich mich von der Krankheit nicht einschränken. Inzwischen mache ich wieder regelmäßig Sport, nehme Medikamente und halte so das Risiko einer erneuten Embolie klein.

Patientin, 22 Jahre, Lungenembolie vor 2 Jahren und 3 Monaten

- SEITE 2 -

SYMPTOME & DIAGNOSE

minBkE-S2-F2-kB

Ich hatte damals zuerst so ein leichtes Stechen in der Lunge gespürt. Im Laufe des Tages wurde es immer schlimmer. Beim Sitzen und Stehen waren die Schmerzen erträglich, hinlegen konnte ich mich nicht. Am nächsten Tag bin ich ins Krankenhaus gegangen. Dort fanden Blut- und CT-Untersuchungen statt. Nach acht Tagen wurde ich mit einer Antikoagulation und Thrombose-Strümpfen entlassen.

Patientin, 29 Jahre, Lungenembolie vor 1 Jahr und 3 Monaten

- SEITE 3 -

BEHANDLUNG

minBkE-S3-F3-kB

Ich muss lebenslang zehn Milligramm Xarelto nehmen, ein NOAK. Ich nehme die Tablette jeden Tag. Immer mittags, zur gleichen Uhrzeit. Erst wird gekocht, dann gegessen, dann kommt die Tablette, immer dieselbe Routine. Damit der Gerinnungshemmer am besten wirkt, ist es wichtig, ihn regelmäßig einzunehmen.

Patientin, 46 Jahre, Lungenembolie vor 2 Jahren und 4 Monaten

minBkE-S3-F4-B

Vor der Embolie war ich gesund, sportlich und sehr muskulös. Dann habe ich im Zuge einer COVID-19-Erkrankung die Lungenembolie bekommen. Körperlich war ich danach immens geschwächt. Ich wollte unbedingt wieder fit werden, hatte aber zunächst keine Idee, wie. Gemeinsam mit meiner Ärztin habe ich dann meine Ernährung umgestellt und Trainingspläne aufgestellt. Um auch bei schlechtem Wetter trainieren zu können, habe ich mir ein Fahrrad für drinnen gekauft. Heute ernähre ich mich gesund, gehe viel spazieren und fahre viel Fahrrad. Ich habe zwar noch Schmerzen, aber es geht mir sehr viel besser als direkt nach der Lungenembolie.

Patient, 34 Jahre, Lungenembolie vor 6 Monaten

minBkE-S3-F5-kB

Direkt nach der Lungenembolie habe ich eine Physiotherapie gemacht. Außerdem nehme ich blutverdünnende Medikamente. Ansonsten gab es keine umfassende Versorgung: Ich hatte eine Nachuntersuchung und einen Arztbrief. Da stand drin, dass eigentlich alles ganz gut aussieht. Heute geht es mir gut – da hat sich der Arztbrief bewahrheitet.

Patient, 56 Jahre, Lungenembolie vor 7 Jahren und 2 Monaten

- SEITE 4 –

LANGFRISTIGE FOLGEN

minBkE-S4-F6-kB

Ich war früher gern Bergwandern. Seit der Lungenembolie kann ich das aber nicht mehr. Ich kann nur kurze Wege gehen und nur mit viel Mühe Treppen steigen. Meine Lungenfachärztin sagt, dass die Lungenembolie bei mir wahrscheinlich dauerhaft die rechte Herzseite geschwächt hat. An die Berge ist nicht mehr zu denken, aber den einen Kilometer bis zu meinen Bekannten schaffe ich immerhin.

Patient, 76 Jahre, Lungenembolie vor 3 Monaten

- SEITE 5 –

PSYCHISCHES WOHLBEFINDEN

minBkE-S5-F7-kB

Ich hatte insgesamt schon zwei Lungenembolien. Auf Grund der erneuten Embolie muss ich lebenslang blutverdünnende Medikamente einnehmen. Ich weiß, dass die möglichen Nebenwirkungen schwerwiegend sein können. Das war eine psychische Belastung für mich. Die ist heute nicht mehr so stark.

Patient, 50 Jahre, Lungenembolie vor 5 Jahren und 4 Monaten

- SEITE 6 –

ALLTAG

minBkE-S6-F8-kB

Manche Dinge sind in meinem Alltag gleichgeblieben, vor allem beim Haushalt. An anderen Stellen hat sich mein Alltag verändert. Ich versuche heute, gesünder zu leben, bewege mich mehr und habe mit dem Rauchen aufgehört.

Patientin, 63 Jahre, Lungenembolie vor 3 Monaten

Experimentalgruppe 4 (Erfahrung, Minderheit Barriere)

Erfahrung, 2 x Barriere, 6 x keine Barriere

2 x weiß + grün + blau + lila, 6 x weiß + grün

- SEITE 1 -

URSACHEN EINER LE

minBE-S1-F1-B

Ich habe viel darüber nachgedacht, warum ich die Embolie hatte. Ich bin ein junger Mensch, trinke keinen Alkohol und war immer körperlich fit. Ich habe mich immer gesund gefühlt und dachte eigentlich, dass mir so etwas nicht passieren kann. Mein einziger Risikofaktor war, dass ich die Pille genommen habe. Ich hätte nie gedacht, dass die Pille zu einem Problem für meine Gesundheit wird, so viele Frauen nehmen Sie ja einfach ein. Vor allem emotional hat mich die Lungenembolie anfangs sehr belastet. Ich wollte nicht einsehen, dass ausgerechnet ich so viel Pech hatte. Ich habe lange gebraucht, um das Erlebte zu verarbeiten. Dafür musste ich lernen, die Krankheit zu akzeptieren. Heute bin ich mit mir im Reinen und lasse mich davon nicht einschränken. Inzwischen mache ich wieder regelmäßig Sport, nehme Medikamente und halte so das Risiko einer erneuten Embolie klein.

Patientin, 22 Jahre, Lungenembolie vor 2 Jahren und 3 Monaten

- SEITE 2 -

SYMPTOME & DIAGNOSE

minBE-S2-F2-kB

Ich hatte damals zuerst so ein leichtes Stechen in der Lunge gespürt, hatte mir aber nicht viel dabei gedacht. Im Laufe des Tages wurde es immer schlimmer. Am nächsten Tag bin ich ins Krankenhaus gegangen. Dort fanden Blut- und CT-Untersuchungen statt. Ich war irritiert, was eine Lungenembolie für mich heißt, aber auch erleichtert zu wissen, welche Krankheit es ist. Nach acht Tagen wurde ich mit einer Antikoagulation und Thrombose-Strümpfen entlassen. Die Strümpfe sehen zwar nicht schön aus, aber Sie erfüllen ihren Zweck und das ist gut so.

Patientin, 29 Jahre, Lungenembolie vor 1 Jahr und 3 Monaten

- SEITE 3 -

BEHANDLUNG

minBE-S3-F3-kB

Ich muss lebenslang zehn Milligramm Xarelto nehmen, ein NOAK. Es beruhigt mich zu wissen, dass der Gerinnungshemmer hilft. So grübele ich nicht so viel darüber nach, ob ich wohl noch eine Embolie bekomme. Ich nehme die Tablette jeden Tag. Immer mittags, zur gleichen Uhrzeit. Erst wird gekocht, dann gegessen, dann kommt die Tablette, immer dieselbe Routine. Grundsätzlich bin ich froh, dass es solche Medikamente gibt. Es gibt mir ein richtig gutes Gefühl, dass ich selbst etwas tun kann, damit der Gerinnungshemmer am besten wirkt: ihn regelmäßig einnehmen.

Patientin, 46 Jahre, Lungenembolie vor 2 Jahren und 4 Monaten

minBE-S3-F4-B

Ich habe im Zuge einer COVID-19-Erkrankung die Lungenembolie bekommen. Das war eine furchtbare Erfahrung. Ich hatte das Gefühl im Sterben zu liegen. Vor allem die Schmerzen waren schlimm für mich. Körperlich war ich danach immens geschwächt. Das war ein echt harter Schlag. Ich wollte unbedingt wieder fit werden, hatte aber zunächst keine Idee, wie. Ich fühlte mich von meiner Schwäche erschlagen. Gemeinsam mit meiner Ärztin habe ich dann meine Ernährung umgestellt und Trainingspläne aufgestellt. Das Gefühl, dass es jemanden gibt, der mich unterstützt und begleitet, war mir sehr wichtig. Um auch bei schlechtem Wetter trainieren zu können, habe ich mir ein Fahrrad für drinnen gekauft. Heute ernähre ich mich gesund, gehe viel spazieren und fahre viel Fahrrad. Es fühlt sich wirklich gut an, wieder in das normale Leben einzusteigen.

Patient, 34 Jahre, Lungenembolie vor 6 Monaten

minBE-S3-F5-kB

Direkt nach der Lungenembolie habe ich eine Physiotherapie gemacht. Für den Anfang fand ich das auf jeden Fall gut. Das hat mir Halt gegeben. Außerdem nehme ich blutverdünnende Medikamente. Die geben mir das Gefühl, dass ich vor einer neuen Embolie geschützt bin. Ansonsten gab es keine umfassende Versorgung: Ich hatte eine Nachuntersuchung und einen Arztbrief. Da stand drin, dass eigentlich alles ganz gut aussieht. Heute geht es mir gut – da hat sich der Arztbrief bewahrheitet.

Patient, 56 Jahre, Lungenembolie vor 7 Jahren und 2 Monaten

- SEITE 4 -

LANGFRISTIGE FOLGEN

minBE-S4-F6-kB

Ich war früher gern Bergwandern. Seit der Lungenembolie kann ich das aber nicht mehr. Ich habe sofort das Gefühl, keine Luft mehr zu bekommen. Ich kann nur kurze Wege gehen und nur mit viel Mühe Treppen steigen. Die körperlichen Einschränkungen fühlen sich so an, als sei ein großes Stück der Lebensfreiheit verloren gegangen. Die Lungenembolie hat bei mir dauerhaft die rechte Herzseite geschwächt. Das muss ich leider hinnehmen. An die Berge ist nicht mehr zu denken, aber den einen Kilometer bis zu meinen Bekannten schaffe ich immerhin.

Patient, 76 Jahre, Lungenembolie vor 3 Monaten

- SEITE 5 -

PSYCHISCHES WOHLBEFINDEN

minBE-S5-F7-kB

Ich hatte insgesamt schon zwei Lungenembolien. Beide Male war es ein Schock für mich. Auf Grund der erneuten Embolie muss ich auch für den Rest meines Lebens blutverdünnende Medikamente einnehmen. Die Tabletten geben mir ein Gefühl von Sicherheit, aber ich hatte auch Angst vor Nebenwirkungen. Ich weiß, dass die möglichen Nebenwirkungen schwerwiegend sein können. Das

war eine psychische Belastung für mich. **Besonders nach der ersten Embolie haben sich meine Gedanken dazu im Kreis gedreht.** Inzwischen ist die psychische Belastung nicht mehr so stark.

Patient, 50 Jahre, Lungenembolie vor 5 Jahren und 4 Monaten

- SEITE 6 -

minBE-S6-F8-kB

Manche Dinge sind in meinem Alltag gleichgeblieben, vor allem beim Haushalt. **Das ist gut, denn nach der Lungenembolie kann man sich leicht verlieren und so hat man Orientierung.** An anderen Stellen hat sich mein Alltag verändert. Ich versuche heute, gesünder zu leben, bewege mich mehr und habe mit dem Rauchen aufgehört. **Ich schätze das Leben mehr und sehe vieles gelassener.**

Patientin, 63 Jahre, Lungenembolie vor 3 Monaten

Experimentalgruppe 5 (keine Erfahrung, Mehrheit Barriere)

Keine Erfahrung, 6 x Barriere, 2 x keine Barriere

6 x weiß + blau, 2 x weiß

- SEITE 1 -

URSACHEN EINER LE

mehrBkE-S1-F1-B

Ich bin ein junger Mensch, trinke keinen Alkohol und war immer körperlich fit. Mein einziger Risikofaktor war, dass ich die Pille genommen habe. **Ich habe lange gebraucht, um das zu verarbeiten und neue Sicherheit zu gewinnen. Dafür musste ich lernen, die Krankheit zu akzeptieren. Heute lasse ich mich von der Krankheit nicht einschränken.** Inzwischen mache ich wieder regelmäßig Sport, nehme Medikamente und halte so das Risiko einer erneuten Embolie klein.

Patientin, 22 Jahre, Lungenembolie vor 2 Jahren und 3 Monaten

- SEITE 2 -

SYMPTOME & DIAGNOSE

mehrBkE-S2-F2-kB

Ich hatte damals zuerst so ein leichtes Stechen in der Lunge gespürt. Im Laufe des Tages wurde es immer schlimmer. Beim Sitzen und Stehen waren die Schmerzen erträglich, hinlegen konnte ich mich nicht. Am nächsten Tag bin ich ins Krankenhaus gegangen. Dort fanden Blut- und CT-Untersuchungen statt. Nach acht Tagen wurde ich mit einer Antikoagulation und Thrombose-Strümpfen entlassen.

Patientin, 29 Jahre, Lungenembolie vor 1 Jahr und 3 Monaten

- SEITE 3 -

BEHANDLUNG

mehrBkE-S3-F3-B

Ich muss lebenslang zehn Milligramm Xarelto nehmen, ein NOAK. Ich nehme die Tablette jeden Tag. Immer mittags, zur gleichen Uhrzeit. Erst wird gekocht, dann gegessen, dann kommt die Tablette, immer dieselbe Routine. Damit der Gerinnungshemmer am besten wirkt, ist es wichtig, ihn regelmäßig einzunehmen. **Anfangs hat mir die Einnahme aber auch Angst gemacht. Mit den Blutverdünnern blutet man dann ja schlimmer. Mittlerweile habe ich mich aber gut an die Tabletten gewöhnt und mich auch informiert.**

Patientin, 46 Jahre, Lungenembolie vor 2 Jahren und 4 Monaten

mehrBkE-S3-F4-B

Vor der Embolie war ich gesund, sportlich und sehr muskulös. Dann habe ich im Zuge einer COVID-19-Erkrankung die Lungenembolie bekommen. Körperlich war ich danach immens geschwächt. **Ich wollte unbedingt wieder fit werden, hatte aber zunächst keine Idee, wie. Gemeinsam mit meiner Ärztin habe ich dann meine Ernährung umgestellt und Trainingspläne aufgestellt. Um auch bei schlechtem Wetter trainieren zu können, habe ich mir ein Fahrrad für drinnen gekauft.** Heute ernähre ich mich gesund, gehe viel spazieren und fahre viel Fahrrad. Ich habe zwar noch Schmerzen, aber es geht mir sehr viel besser als direkt nach der Lungenembolie.

Patient, 34 Jahre, Lungenembolie vor 6 Monaten

mehrBkE-S3-F5-kB

Direkt nach der Lungenembolie habe ich eine Physiotherapie gemacht. Außerdem nehme ich blutverdünnende Medikamente. Ansonsten gab es keine umfassende Versorgung: Ich hatte eine Nachuntersuchung und einen Arztbrief. Da stand drin, dass eigentlich alles ganz gut aussieht. Heute geht es mir gut – da hat sich der Arztbrief bewahrheitet.

Patient, 56 Jahre, Lungenembolie vor 7 Jahren und 2 Monaten

- SEITE 4 -

LANGFRISTIGE FOLGEN

mehrBkE-S4-F6-B

Ich war früher gern Bergwandern. Seit der Lungenembolie kann ich das aber nicht mehr. Ich kann nur kurze Wege gehen und nur mit viel Mühe Treppen steigen. Die Lungenembolie hat bei mir dauerhaft die rechte Herzseite geschwächt. **Ich habe mich direkt nach der Lungenembolie zu oft hängen gelassen. Wenn ich gesehen habe, dass ich mit dem Radfahren nicht vorankomme, habe ich sofort aufgegeben. Heute weiß ich, dass man einfach nicht aufgeben darf und dass es sich lohnt, um jeden Schritt zu kämpfen.** An die Berge ist nicht zu denken, aber den einen Kilometer bis zu meinen Bekannten schaffe ich immerhin.

Patient, 76 Jahre, Lungenembolie vor 3 Monaten

- SEITE 5 -

PSYCHISCHES WOHLBEFINDEN

mehrBkE-S5-F7-B

Ich hatte insgesamt schon zwei Lungenembolien. Auf Grund der erneuten Embolie muss ich lebenslang blutverdünnende Medikamente einnehmen. Ich weiß, dass die möglichen Nebenwirkungen schwerwiegend sein können. Das war eine psychische Belastung für mich. **Mir haben vor allem Informationen gefehlt. Ich habe dann angefangen, überall nach Informationen zu suchen, besonders im Internet und bei Ärzt:innen.** Inzwischen ist die psychische Belastung nicht mehr so stark.

Patient, 50 Jahre, Lungenembolie vor 5 Jahren und 4 Monaten

- SEITE 6 -

ALLTAG

mehrBkE-S6-F8-B

Manche Dinge sind in meinem Alltag gleichgeblieben. Eines der ersten Dinge, die ich wieder gemacht habe, war selbst meine Wäsche zu waschen und zu kochen. An anderen Stellen hat sich mein Alltag verändert. Ich versuche heute, gesünder zu leben, bewege mich mehr und habe mit dem Rauchen aufgehört. **Die Lungenembolie war für mich ein echter Warnschuss. Bis dahin habe ich trotz zweier Thrombosen viel geraucht. Bei der Lungenembolie habe ich dann gesehen, dass es wirklich knapp war. Ich habe dann schrittweise mit dem Rauchen aufgehört. Eine Zigarette habe ich trotzdem nie mehr angefasst.**

Patientin, 63 Jahre, Lungenembolie vor 3 Monaten

Experimentalgruppe 6 (Erfahrung, Mehrheit Barriere)

Erfahrung, 6 x Barriere, 2 x keine Barriere

6 x weiß + grün + blau + lila, 2 x weiß + grün

- SEITE 1 -

URSACHEN EINER LE

mehrBE-S1-F1-B

Ich habe viel darüber nachgedacht, warum ich die Embolie hatte. Ich bin ein junger Mensch, trinke keinen Alkohol und war immer körperlich fit. **Ich habe mich immer gesund gefühlt und dachte**

eigentlich, dass mir so etwas nicht passieren kann. Mein einziger Risikofaktor war, dass ich die Pille genommen habe. Ich hätte nie gedacht, dass die Pille zu einem Problem für meine Gesundheit wird, so viele Frauen nehmen Sie ja einfach ein. Vor allem emotional hat mich die Lungenembolie anfangs sehr belastet. Ich wollte nicht einsehen, dass ausgerechnet ich so viel Pech hatte. Ich habe lange gebraucht, um das Erlebte zu verarbeiten. Dafür musste ich lernen, die Krankheit zu akzeptieren. Heute bin ich mit mir im Reinen und lasse mich davon nicht einschränken. Inzwischen mache ich wieder regelmäßig Sport, nehme Medikamente und halte so das Risiko einer erneuten Embolie klein.

Patientin, 22 Jahre, Lungenembolie vor 2 Jahren und 3 Monaten

- SEITE 2 -

SYMPTOME & DIAGNOSE

mehrBE-S2-F2-kB

Ich hatte damals zuerst so ein leichtes Stechen in der Lunge gespürt, hatte mir aber nicht viel dabei gedacht. Im Laufe des Tages wurde es immer schlimmer. Am nächsten Tag bin ich ins Krankenhaus gegangen. Dort fanden Blut- und CT-Untersuchungen statt. Ich war irritiert, was eine Lungenembolie für mich heißt, aber auch erleichtert zu wissen, welche Krankheit es ist. Nach acht Tagen wurde ich mit einer Antikoagulation und Thrombose-Strümpfen entlassen. Die Strümpfe sehen zwar nicht schön aus, aber Sie erfüllen ihren Zweck und das ist gut so.

Patientin, 29 Jahre, Lungenembolie vor 1 Jahr und 3 Monaten

- SEITE 3 -

BEHANDLUNG

mehrBE-S3-F3-B

Ich muss lebenslang zehn Milligramm Xarelto nehmen, ein NOAK. Es beruhigt mich zu wissen, dass der Gerinnungshemmer hilft. So grübele ich nicht so viel darüber nach, ob ich wohl noch eine Embolie bekomme. Ich nehme die Tablette jeden Tag. Immer mittags, zur gleichen Uhrzeit. Erst wird gekocht, dann gegessen, dann kommt die Tablette, immer dieselbe Routine. Grundsätzlich bin ich froh, dass es solche Medikamente gibt. Es gibt mir ein richtig gutes Gefühl, dass ich selbst etwas tun kann, damit der Gerinnungshemmer am besten wirkt: ihn regelmäßig einnehmen. Anfangs hat mir die Einnahme aber auch Angst gemacht. "Was ist, wenn ich mir den Kopf stoße oder mich schneide? Verblute ich dann gleich?" Mittlerweile habe ich mich aber gut an die Tabletten gewöhnt und mich auch informiert. Ich fühle mich damit sicher.

Patientin, 46 Jahre, Lungenembolie vor 2 Jahren und 4 Monaten

mehrBE-S3-F4-B

Ich habe im Zuge einer COVID-19-Erkrankung die Lungenembolie bekommen. Das war eine furchtbare Erfahrung. Ich hatte das Gefühl im Sterben zu liegen. Vor allem die Schmerzen waren schlimm für mich. Körperlich war ich danach immens geschwächt. Das war ein echt harter Schlag. Ich wollte unbedingt wieder fit werden, hatte aber zunächst keine Idee, wie. Ich fühlte mich von meiner Schwäche erschlagen. Gemeinsam mit meiner Ärztin habe ich dann meine Ernährung umgestellt und

Trainingspläne aufgestellt. Das Gefühl, dass es jemanden gibt, der mich unterstützt und begleitet, war mir sehr wichtig. Um auch bei schlechtem Wetter trainieren zu können, habe ich mir ein Fahrrad für drinnen gekauft. Heute ernähre ich mich gesund, gehe viel spazieren und fahre viel Fahrrad. Es fühlt sich wirklich gut an, wieder in das normale Leben einzusteigen.

Patient, 34 Jahre, Lungenembolie vor 6 Monaten

mehrBE-S3-F5-kB

Direkt nach der Lungenembolie habe ich eine Physiotherapie gemacht. Für den Anfang fand ich das auf jeden Fall gut. Das hat mir Halt gegeben. Außerdem nehme ich blutverdünnende Medikamente. Die geben mir das Gefühl, dass ich vor einer neuen Embolie geschützt bin. Ansonsten gab es keine umfassende Versorgung: Ich hatte eine Nachuntersuchung und einen Arztbrief. Da stand drin, dass eigentlich alles ganz gut aussieht. Heute geht es mir gut – da hat sich der Arztbrief bewahrheitet.

Patient, 56 Jahre, Lungenembolie vor 7 Jahren und 2 Monaten

- SEITE 4 -

LANGFRISTIGE FOLGEN

mehrBE-S4-F6-B

Ich war früher gern Bergwandern. Seit der Lungenembolie kann ich das aber nicht mehr. Ich habe sofort das Gefühl, keine Luft mehr zu bekommen. Ich kann nur kurze Wege gehen und nur mit viel Mühe Treppen steigen. Die körperlichen Einschränkungen fühlen sich so an, als sei ein großes Stück der Lebensfreiheit verloren gegangen. Die Lungenembolie hat bei mir dauerhaft die rechte Herzseite geschwächt. Das muss ich leider hinnehmen. Ich habe mich direkt nach der Lungenembolie zu oft hängen gelassen. Wenn ich gesehen habe, dass ich mit dem Radfahren nicht vorankomme, habe ich sofort aufgegeben. Da wieder Schwung reinzukriegen und meinen inneren Schweinehund zu überwinden, war schwierig. Heute weiß ich, dass man einfach nicht aufgeben darf und dass es sich lohnt, um jeden Schritt zu kämpfen. An die Berge ist nicht zu denken, aber den einen Kilometer bis zu meinen Bekannten schaffe ich immerhin.

Patient, 76 Jahre, Lungenembolie vor 3 Monaten

- SEITE 5 -

PSYCHISCHES WOHLBEFINDEN

mehrBE-S5-F7-B

Ich hatte insgesamt schon zwei Lungenembolien. Beide Male war es ein Schock für mich. Auf Grund der erneuten Embolie muss ich lebenslang blutverdünnende Medikamente einnehmen. Die Tabletten geben mir ein Gefühl von Sicherheit, aber ich hatte auch Angst vor Nebenwirkungen. Ich weiß, dass die möglichen Nebenwirkungen schwerwiegend sein können. Das war eine psychische Belastung für mich. Besonders nach der ersten Embolie haben sich meine Gedanken dazu im Kreis gedreht. Mir haben vor allem Informationen gefehlt. „Was würde passieren, wenn ich in einen Verkehrsunfall verwickelt bin? Würde ich dann direkt verbluten?“ Ich hatte das Gefühl, viel zu wenig zu wissen. Ich habe dann angefangen, überall nach Informationen zu suchen, besonders im Internet und bei

Ärzt:innen. Heute fühle ich mich als Experte für meine Krankheit. Inzwischen ist die psychische Belastung nicht mehr so stark.

Patient, 50 Jahre, Lungenembolie vor 5 Jahren und 4 Monaten

- SEITE 6 -

ALLTAG

mehrBE-S6-F8-B

Manche Dinge sind in meinem Alltag gleichgeblieben, vor allem beim Haushalt. Das ist gut, denn nach der Lungenembolie kann man sich leicht verlieren und so hat man Orientierung. An anderen Stellen hat sich mein Alltag verändert. Ich versuche heute, gesünder zu leben, bewege mich mehr und habe mit dem Rauchen aufgehört. Ich schätze das Leben mehr und sehe vieles gelassener.

Die Lungenembolie war für mich ein echter Warnschuss. Bis dahin habe ich trotz zweier Thrombosen viel geraucht. Ich habe das Problem schlicht nicht ernst genommen. Bei der Lungenembolie habe ich dann gesehen, dass es wirklich knapp war. Ich habe dann schrittweise mit dem Rauchen aufgehört. Noch heute habe ich manchmal das Gefühl, ich müsste etwas in der Hand halten. Eine Zigarette habe ich trotzdem nie mehr angefasst. Einfach war es nicht – aber ich hab's geschafft.

Patientin, 63 Jahre, Lungenembolie vor 3 Monaten

Experimentalgruppe 7 (keine Erfahrung, Barriere)

Keine Erfahrung, 8 x Barriere, 0 x keine Barriere

8 x weiß + blau, 0 x weiß

- SEITE 1 -

URSACHEN EINER LE

BkE-S1-F1

Ich bin ein junger Mensch, trinke keinen Alkohol und war immer körperlich fit. Mein einziger Risikofaktor war, dass ich die Pille genommen habe. Ich habe lange gebraucht, um das zu verarbeiten und neue Sicherheit zu gewinnen. Dafür musste ich lernen, die Krankheit zu akzeptieren. Heute lasse ich mich von der Krankheit nicht einschränken. Inzwischen mache ich wieder regelmäßig Sport, nehme Medikamente und halte so das Risiko einer erneuten Embolie klein.

Patientin, 22 Jahre, Lungenembolie vor 2 Jahren und 3 Monaten

- SEITE 2 -

SYMPTOME & DIAGNOSE

BkE-S2-F2

Ich hatte damals zuerst so ein leichtes Stechen in der Lunge gespürt. Im Laufe des Tages wurde es immer schlimmer. **Trotzdem wollte ich selbst überhaupt nicht zum Arzt gehen. Mein Freund hat sich aber immer mehr Sorgen gemacht und auf mich eingeredet. Ich habe mich dann zum Glück überzeugen lassen.** Am nächsten Tag bin ich ins Krankenhaus gegangen. Dort fanden Blut- und CT-Untersuchungen statt. Nach acht Tagen wurde ich mit einer Antikoagulation und Thrombose-Strümpfen entlassen.

Patientin, 29 Jahre, Lungenembolie vor 1 Jahr und 3 Monaten

- SEITE 3 -

BEHANDLUNG

BkE-S3-F3

Ich muss lebenslang zehn Milligramm Xarelto nehmen, ein NOAK. Ich nehme die Tablette jeden Tag. Immer mittags, zur gleichen Uhrzeit. Erst wird gekocht, dann gegessen, dann kommt die Tablette, immer dieselbe Routine. **Damit der Gerinnungshemmer am besten wirkt, ist es wichtig, ihn regelmäßig einzunehmen. Anfangs hat mir die Einnahme aber auch Angst gemacht. Mit den Blutverdünnern blutet man dann ja schlimmer. Mittlerweile habe ich mich aber gut an die Tabletten gewöhnt und mich auch informiert.**

Patientin, 46 Jahre, Lungenembolie vor 2 Jahren und 4 Monaten

BkE-S3-F4

Vor der Embolie war ich gesund, sportlich und sehr muskulös. Dann habe ich im Zuge einer COVID-19-Erkrankung die Lungenembolie bekommen. Körperlich war ich danach immens geschwächt. **Ich wollte unbedingt wieder fit werden, hatte aber zunächst keine Idee, wie. Gemeinsam mit meiner Ärztin habe ich dann meine Ernährung umgestellt und Trainingspläne aufgestellt. Um auch bei schlechtem Wetter trainieren zu können, habe ich mir ein Fahrrad für drinnen gekauft.** Heute ernähre ich mich gesund, gehe viel spazieren und fahre viel Fahrrad. Ich habe zwar noch Schmerzen, aber es geht mir sehr viel besser als direkt nach der Lungenembolie.

Patient, 34 Jahre, Lungenembolie vor 6 Monaten

BkE-S3-F5

Direkt nach der Lungenembolie habe ich eine Physiotherapie gemacht. Außerdem nehme ich blutverdünnende Medikamente. Ansonsten gab es keine umfassende Versorgung: Ich hatte eine Nachuntersuchung und einen Arztbrief. Da stand drin, dass eigentlich alles ganz gut aussieht. **Die wenige Begleitung war für mich schwierig. Ich habe dann versucht, mich selbst zu informieren. Sobald irgendwo „Lungenembolie“ stand, habe ich mich damit befasst. Es hilft einfach sehr, detaillierte Informationen zu haben.** Heute geht es mir gut – da hat sich der Arztbrief bewahrheitet.

Patient, 56 Jahre, Lungenembolie vor 7 Jahren und 2 Monaten

- SEITE 4 -

LANGFRISTIGE FOLGEN

BkE-S4-F6

Ich war früher gern Bergwandern. Seit der Lungenembolie kann ich das aber nicht mehr. Ich kann nur kurze Wege gehen und nur mit viel Mühe Treppen steigen. Die Lungenembolie hat bei mir dauerhaft die rechte Herzseite geschwächt. Ich habe mich direkt nach der Lungenembolie zu oft hängen gelassen. Wenn ich gesehen habe, dass ich mit dem Radfahren nicht vorankomme, habe ich sofort aufgegeben. Heute weiß ich, dass man einfach nicht aufgeben darf und dass es sich lohnt, um jeden Schritt zu kämpfen. An die Berge ist nicht zu denken, aber den einen Kilometer bis zu meinen Bekannten schaffe ich immerhin.

Patient, 76 Jahre, Lungenembolie vor 3 Monaten

- SEITE 5 -

PSYCHISCHES WOHLBEFINDEN

BkE-S5-F7

Ich hatte insgesamt schon zwei Lungenembolien. Auf Grund der erneuten Embolie muss ich lebenslang blutverdünnende Medikamente einnehmen. Ich weiß, dass die möglichen Nebenwirkungen schwerwiegend sein können. Das war eine psychische Belastung für mich. Mir haben vor allem Informationen gefehlt. Ich habe dann angefangen, überall nach Informationen zu suchen, besonders im Internet und bei Ärzt:innen. Inzwischen ist die psychische Belastung nicht mehr so stark.

Patient, 50 Jahre, Lungenembolie vor 5 Jahren und 4 Monaten

- SEITE 6 -

ALLTAG

BkE-S6-F8

Manche Dinge sind in meinem Alltag gleichgeblieben. Eines der ersten Dinge, die ich wieder gemacht habe, war selbst meine Wäsche zu waschen und zu kochen. An anderen Stellen hat sich mein Alltag verändert. Ich versuche heute, gesünder zu leben, bewege mich mehr und habe mit dem Rauchen aufgehört. Die Lungenembolie war für mich ein echter Warnschuss. Bis dahin habe ich trotz zweier Thrombosen viel geraucht. Bei der Lungenembolie habe ich dann gesehen, dass es wirklich knapp war. Ich habe dann schrittweise mit dem Rauchen aufgehört. Eine Zigarette habe ich trotzdem nie mehr angefasst.

Patientin, 63 Jahre, Lungenembolie vor 3 Monaten

Experimentalgruppe 8 (Erfahrung, Barriere)

Erfahrung, 8 x Barriere, 0 x keine Barriere

8 x weiß + grün + blau + lila, 0 x weiß

- SEITE 1 –

URSACHEN EINER LE

BE-S1-F1

Ich habe viel darüber nachgedacht, warum ich die Embolie hatte. Ich bin ein junger Mensch, trinke keinen Alkohol und war immer körperlich fit. Ich habe mich immer gesund gefühlt und dachte eigentlich, dass mir so etwas nicht passieren kann. Mein einziger Risikofaktor war, dass ich die Pille genommen habe. Ich hätte nie gedacht, dass die Pille zu einem Problem für meine Gesundheit wird, so viele Frauen nehmen Sie ja einfach ein. Vor allem emotional hat mich die Lungenembolie anfangs sehr belastet. Ich wollte nicht einsehen, dass ausgerechnet ich so viel Pech hatte. Ich habe lange gebraucht, um das Erlebte zu verarbeiten. Dafür musste ich lernen, die Krankheit zu akzeptieren. Heute bin ich mit mir im Reinen und lasse mich davon nicht einschränken. Inzwischen mache ich wieder regelmäßig Sport, nehme Medikamente und halte so das Risiko einer erneuten Embolie klein.

Patientin, 22 Jahre, Lungenembolie vor 2 Jahren und 3 Monaten

- SEITE 2 –

SYMPTOME & DIAGNOSE

BE-S2-F2

Ich hatte damals zuerst so ein leichtes Stechen in der Lunge gespürt, hatte mir aber nicht viel dabei gedacht. Im Laufe des Tages wurde es immer schlimmer. Trotzdem wollte ich selbst überhaupt nicht zum Arzt gehen. Ich bin noch nie ernsthaft krank gewesen und dachte, ich bin fit. Ich glaube, unterbewusst wollte ich es einfach nicht wahrhaben. Mein Freund hat sich aber immer mehr Sorgen gemacht und auf mich eingeredet. Ich habe mich dann zum Glück überzeugen lassen. Am nächsten Tag bin ich ins Krankenhaus gegangen. Dort fanden Blut- und CT-Untersuchungen statt. Ich war irritiert, was eine Lungenembolie für mich heißt, aber auch erleichtert zu wissen, welche Krankheit es ist. Nach acht Tagen wurde ich mit einer Antikoagulation und Thrombose-Strümpfen entlassen. Die Strümpfe sehen zwar nicht schön aus, aber Sie erfüllen ihren Zweck und das ist gut so.

Patientin, 29 Jahre, Lungenembolie vor 1 Jahr und 3 Monaten

- SEITE 3 –

BEHANDLUNG

BE-S3-F3

Ich muss lebenslang zehn Milligramm Xarelto nehmen, ein NOAK. Es beruhigt mich zu wissen, dass der Gerinnungshemmer hilft. So grübele ich nicht so viel darüber nach, ob ich wohl noch eine Embolie bekomme. Ich nehme die Tablette jeden Tag. Immer mittags, zur gleichen Uhrzeit. Erst wird gekocht, dann gegessen, dann kommt die Tablette, immer dieselbe Routine. Grundsätzlich bin ich froh, dass es solche Medikamente gibt. Es gibt mir ein richtig gutes Gefühl, dass ich selbst etwas tun kann, damit der Gerinnungshemmer am besten wirkt: ihn regelmäßig einnehmen. Anfangs hat mir die Einnahme aber auch Angst gemacht. "Was ist, wenn ich mir den Kopf stoße oder wenn mich schneide? Verblute ich dann gleich?" Mittlerweile habe ich mich aber gut an die Tabletten gewöhnt und mich auch informiert. Ich fühle mich damit sicher.

Patientin, 46 Jahre, Lungenembolie vor 2 Jahren und 4 Monaten

BE-S3-F4

Ich habe im Zuge einer COVID-19-Erkrankung die Lungenembolie bekommen. Das war eine furchtbare Erfahrung. Ich hatte das Gefühl im Sterben zu liegen. Vor allem die Schmerzen waren schlimm für mich. Körperlich war ich danach immens geschwächt. Das war ein echt harter Schlag. Ich wollte unbedingt wieder fit werden, hatte aber zunächst keine Idee, wie. Ich fühlte mich von meiner Schwäche erschlagen. Gemeinsam mit meiner Ärztin habe ich dann meine Ernährung umgestellt und Trainingspläne aufgestellt. Das Gefühl, dass es jemanden gibt, der mich unterstützt und begleitet, war mir sehr wichtig. Um auch bei schlechtem Wetter trainieren zu können, habe ich mir ein Fahrrad für drinnen gekauft. Heute ernähre ich mich gesund, gehe viel spazieren und fahre viel Fahrrad. Es fühlt sich wirklich gut an, wieder in das normale Leben einzusteigen.

Patient, 34 Jahre, Lungenembolie vor 6 Monaten

BE-S3-F5

Direkt nach der Lungenembolie habe ich eine Physiotherapie gemacht. Für den Anfang fand ich das auf jeden Fall gut. Das hat mir Halt gegeben. Außerdem nehme ich blutverdünnende Medikamente. Die geben mir das Gefühl, dass ich vor einer neuen Embolie geschützt bin. Ansonsten gab es keine umfassende Versorgung: Ich hatte eine Nachuntersuchung und einen Arztbrief. Da stand drin, dass eigentlich alles ganz gut aussieht. Die wenige Begleitung war für mich schwierig. Ich hatte das Gefühl vernachlässigt zu sein. Keine Informationen zu haben, empfand ich als sehr schwer. Ich habe dann versucht, mich selbst zu informieren. Sobald irgendwo „Lungenembolie“ stand, habe ich mich damit befasst. Wenn man tagtäglich mit sich selbst kämpfen muss, dass man wieder auf die Beine kommt, hilft es einfach sehr, detaillierte Informationen zu haben. Heute geht es mir gut – da hat sich der Arztbrief bewahrheitet.

Patient, 56 Jahre, Lungenembolie vor 7 Jahren und 2 Monaten

- SEITE 4 -

LANGFRISTIGE FOLGEN

BE-S4-F6

Ich war früher gern Bergwandern. Seit der Lungenembolie kann ich das aber nicht mehr. Ich habe sofort das Gefühl, keine Luft mehr zu bekommen. Ich kann nur kurze Wege gehen und nur mit viel Mühe Treppen steigen. Die körperlichen Einschränkungen fühlen sich so an, als sei ein großes Stück der Lebensfreiheit verloren gegangen. Die Lungenembolie hat bei mir dauerhaft die rechte Herzseite geschwächt. Das muss ich leider hinnehmen. Ich habe mich direkt nach der Lungenembolie zu oft hängen gelassen. Wenn ich gesehen habe, dass ich mit dem Radfahren nicht vorankomme, habe ich sofort aufgegeben. Da wieder Schwung reinzukriegen und meinen inneren Schweinehund zu überwinden, war schwierig. Heute weiß ich, dass man einfach nicht aufgeben darf und dass es sich lohnt, um jeden Schritt zu kämpfen. An die Berge ist nicht zu denken, aber den einen Kilometer bis zu meinen Bekannten schaffe ich immerhin.

Patient, 76 Jahre, Lungenembolie vor 3 Monaten

- SEITE 5 -

PSYCHISCHES WOHLBEFINDEN

BE-S5-F7

Ich hatte insgesamt schon zwei Lungenembolien. Beide Male war es ein Schock für mich. Auf Grund der erneuten Embolie muss ich lebenslang blutverdünnende Medikamente einnehmen. Die Tabletten geben mir ein Gefühl von Sicherheit, aber ich hatte auch Angst vor Nebenwirkungen. Ich weiß, dass die möglichen Nebenwirkungen schwerwiegend sein können. Das war eine psychische Belastung für mich. Besonders nach der ersten Embolie haben sich meine Gedanken dazu im Kreis gedreht. Mir haben vor allem Informationen gefehlt. „Was würde passieren, wenn ich in einen Verkehrsunfall verwickelt bin? Würde ich dann direkt verbluten?“ Ich hatte das Gefühl, viel zu wenig zu wissen. Ich habe dann angefangen, überall nach Informationen zu suchen, besonders im Internet und bei Ärzt:innen. Heute fühle ich mich als Experte für meine Krankheit. Inzwischen ist die psychische Belastung nicht mehr so stark.

Patient, 50 Jahre, Lungenembolie vor 5 Jahren und 4 Monaten

- SEITE 6 -

ALLTAG

BE-S6-F8

Manche Dinge sind in meinem Alltag gleichgeblieben, vor allem beim Haushalt. Das ist gut, denn nach der Lungenembolie kann man sich leicht verlieren und so hat man Orientierung. An anderen Stellen hat sich mein Alltag verändert. Ich versuche heute, gesünder zu leben, bewege mich mehr und habe mit dem Rauchen aufgehört. Ich schätze das Leben mehr und sehe vieles gelassener. Die Lungenembolie war für mich ein echter Warnschuss. Bis dahin habe ich trotz zweier Thrombosen viel geraucht. Ich habe das Problem schlicht nicht ernst genommen. Bei der Lungenembolie habe ich dann gesehen, dass es wirklich knapp war. Ich habe dann schrittweise mit dem Rauchen aufgehört. Noch heute habe ich manchmal das Gefühl, ich müsste etwas in der Hand halten. Eine Zigarette habe ich trotzdem nie mehr angefasst. Einfach war es nicht – aber ich hab's geschafft.

Patientin, 63 Jahre, Lungenembolie vor 3 Monaten

Anhang 2: Charakteristika Teilnehmer Bevölkerungsstudie

Stichprobenbeschreibung Bevölkerungsstudie

	keine Erfahrung, 0 Barrieren n=57	Erfahrung, 0 Barrieren n=33	Keine Erfahrung, 2 Barrieren n=62	Erfahrung, 2 Barrieren n=46	keine Erfahrung, 6 Barrieren n=63	Erfahrung, 6 Barrieren n=51	keine Erfahrung, 8 Barrieren n=56	Erfahrung, 8 Barrieren n=62	Kontroll- gruppe n=56	Gesamt n=486	F-Test/ Chi ² Test
Alter (<i>M (SD)</i>)	40.35(14.35)	42.64(13.43)	43.84(14.03)	42.39(15.90)	42.13(18.06)	42.59(15.64)	43.61(16.07)	42.97(14.45)	43.73(15.38)	42.71(15.31)	F(8,477)=0,28, p=.972
Schulbildung: mit Abitur	52.6 %	36.4 %	53.2 %	32.6 %	46.0 %	47.1 %	44.6 %	37.1 %	44.6 %	44.4 %	Chi ² = 8.53, p=.384
Geschlecht: weiblich	47.4 %	51.5 %	53.2 %	65.2 %	42.9 %	60.8 %	44.6 %	45.2 %	62.5 %	52.1 %	Chi ² = 12.29, p=.139

Anhang 3: Vergleich Experimentalgruppen Bevölkerungsstudie

Bevölkerungsstudie: Vergleiche der Experimentalgruppen

	keine Erfahrung, 0 Barrieren		keine Erfahrung, 2 Barrieren		keine Erfahrung, 6 Barrieren		keine Erfahrung, 8 Barrieren		Kontroll- gruppe	Gesamt	F-Test	Eta ²
Lebhaftigkeit	5.46 (1.17)	5.94 (1.10)	6.00 (.98)	5.30 (1.23)	5.31 (1.20)	5.59 (1.12)	5.63 (1.12)	5.54 (1.19)	5.40 (1.40)	5.56 (1.19)	$F(8,477)=$ $2.37, p=.016$	0.04
Selbstbezug	4.43 (1.33)	5.22 (1.33)	4.86 (1.50)	4.63 (1.50)	4.65 (1.57)	4.87 (1.32)	4.63 (1.33)	4.63 (1.56)	4.60 (1.53)	4.71 (1.47)	$F(8,476)=$ $1.02, p=.420$.017
Hoffnung	3.81 (1.43)	5.06 (1.04)	4.09 (1.54)	4.28 (1.50)	4.24 (1.21)	4.03 (1.44)	4.53 (1.08)	4.12 (1.48)	3.83 (1.40)	4.18 (1.39)	$F(8,477)=$ $3.30, p=.001$.052
Anschluss- kommunikation	4.01 (1.62)	4.91 (1.51)	4.05 (1.82)	4.43 (1.59)	4.38 (1.70)	4.49 (1.27)	4.62 (1.40)	4.24 (1.56)	3.92 (1.77)	4.30 (1.61)	$F(8,474)=$ $1.83, p=.070$.030
wahrgenommene Informiertheit	5.42 (1.13)	5.66 (1.01)	5.71 (1.04)	5.61 (.97)	5.40 (1.24)	5.41 (1.26)	5.66 (.97)	5.51 (.89)	5.60 (1.11)	5.55 (1.08)	$F(8,476)=$ $.69, p=.704$.011
Wissen	3.70 (1.49)	3.30 (1.38)	3.87 (1.20)	3.50 (1.49)	3.29 (1.60)	3.61 (1.44)	3.48 (1.40)	3.16 (1.68)	3.80 (1.58)	3.53 (1.49)	$F(8,474)=$ $1.54, p=.140$.025
Selbstwirk- samkeit	4.04 (1.31)	4.44 (1.51)	4.35 (1.19)	4.16 (1.29)	4.40 (1.12)	4.43 (1.14)	4.49 (1.3)	4.38 (1.30)	4.34 (1.38)	4.33 (1.24)	$F(8,476)=$ $.73, p=.663$.012

Mittelwerte (Standardabweichungen).

Stichprobenbeschreibung Patientenstudie

	Kontrollgruppe ohne Broschüre (KG 1) bzw. Info-Broschüre (KG 2) n=59	Narrationen mit Erfahrung ohne Barriere n=59	Narrationen mit Erfahrung mit Barriere n=56	Narrationen ohne Erfahrung ohne Barriere n=64	Gesamt n=238	F-Test/Chi ² -Test
Alter <i>M (SD)</i>	64.47 (14.07)	63.64 (15.39)	62.20 (14.26)	62.39 (14.81)	63.17 (14.59)	$F(3,234)=68.54, p=.319$
Schulbildung: mit Abitur	42.4 %	42.4 %	41.1 %	39.7 %	41.4 %	$\text{Chi}^2=0.125, p=.989$
Geschlecht: weiblich	42.4 %	52.5 %	44.6 %	42.2 %	45.4 %	$\text{Chi}^2=1.712, p=.634$

Tabelle 1: Patientenstudie: Vergleiche mit KG 1

	Kontrollgruppe ohne Broschüre (KG 1)	Narrationen mit Erfahrung ohne Barriere	Narrationen mit Erfahrung mit Barriere	Narrationen ohne Erfahrung ohne Barriere	Gesamt	F-Test	Eta ²
Wahrgenommene Informiertheit	4.01 (1.59)	6.15 (1.03)	5.83 (1.06)	5.92 (0.88)	5.47 (1.44)	$F(3,234)=42.68, p<.001$	0.35
Selbstwirksamkeit	5.10 (1.43)	5.73 (1.19)	5.49 (1.19)	5.68 (1.15)	5.50 (1.26)	$F(3,231)=3.14, p=.26$	0.04
Soziale Isolation	1.90 (1.41)	1.71 (1.15)	2.08 (1.27)	1.74 (1.25)	1.86 (1.28)	$F(3,232)=1.02, p=.383$	0.01
Psych. Wohlbefinden	5.43 (1.65)	5.78 (1.41)	5.36 (1.58)	5.92 (1.31)	5.63 (1.50)	$F(3,231)=1.90, p=.130$	0.02
Vitalität	4.39 (1.60)	5.25 (1.28)	4.50 (1.76)	4.97 (1.50)	4.78 (1.57)	$F(3,232)=3.99, p=.008$	0.05
Wissen	1.43 (0.98)	2.86 (1.28)	2.89 (1.44)	2.94 (1.48)	2.53 (1.45)	$F(3,235)=32.25, p<.001$	0.19
Gesundheitskompetenz	3.32 (0.50)	3.69 (0.50)	3.60 (0.57)	3.65 (0.63)	3.57 (0.57)	$F(3,221)=4.92, p=.003$	0.06

Mittelwerte (Standardabweichungen). Nur Variablen, die sowohl in Welle 1 als auch Welle 2 erhoben wurden.

Tabelle 2: Patientenstudie: Vergleich KG 1 und KG 2

	Befragung vor Erhalt der Broschüre (KG 1)	Befragung nach Erhalt der nicht- narrativen Broschüre (KG 2)	paarweiser t-Test	Cohen's <i>d</i> (Schätzer und CI)
Wahrgenommene Informiertheit	4.05 (1.57)	5.96 (1.19)	$t(df=58)=8.68, p<.001$	1.13 [0.80; 1.45]
Selbstwirksamkeit	5.10 (1.43)	5.75 (1.28)	$t(df=59)=4.62, p<.001$	0.60 [0.32; 0.87]
Soziale Isolation	1.90 (1.41)	1.93 (1.40)	$t(df=59)=.25, p=.802$	0.03 [-0.22; 0.29]
Psych. Wohlbefinden	5.43 (1.65)	5.57 (1.51)	$t(df=59)=1.08, p=.285$	0.14 [-0.12; 0.39]
Vitalität	4.39 (1.60)	4.76 (1.44)	$t(df=59)=2.26, p=.027$	0.29 [0.03; 0.55]
Wissen	1.43 (0.98)	2.97 (1.62)	$t(df=59)=7.38, p<.001$	0.95 [0.64; 1.26]
Gesundheitskompetenz	3.33 (0.51)	3.65 (0.56)	$t(df=51)=6.06, p<.001$	0.84 [0.52; 1.15]

Mittelwerte (Standardabweichungen). Nur Variablen, die sowohl in Welle 1 als auch Welle 2 erhoben wurden.

Tabelle 3: Patientenstudie: Vergleiche mit KG 2

	Kontrollgruppe mit Info-Version der Broschüre (KG 2)	Narrationen mit Erfahrung ohne Barriere	Narrationen mit Erfahrung mit Barriere	Narrationen ohne Erfahrung ohne Barriere	Gesamt	F-Test	Eta ²
Wahrgenommene Informiertheit	5.99 (1.19)	6.15 (1.03)	5.83 (1.06)	5.92 (0.88)	5.97 (1.04)	$F(3,232)=.98, p=.402$	0.01
Selbstwirksamkeit	5.78 (1.28)	5.73 (1.19)	5.49 (1.19)	5.68 (1.15)	5.67 (1.20)	$F(3,230)=.64, p=.592$	0.01
Soziale Isolation	1.88 (1.34)	1.71 (1.15)	2.08 (1.27)	1.74 (1.25)	1.85 (1.26)	$F(3,231)=1.64, p=.377$	0.01
Psych. Wohlbefinden	5.60 (1.50)	5.78 (1.41)	5.36 (1.58)	5.92 (1.31)	5.67 (1.46)	$F(3,230)=1.57, p=.198$	0.02
Vitalität	4.77 (1.45)	5.25 (1.28)	4.50 (1.76)	4.97 (1.50)	4.88 (1.52)	$F(3,231)=2.51, p=.06$	0.03
Wissen	2.98 (1.62)	2.86 (1.28)	2.89 (1.44)	2.94 (1.48)	2.92 (1.45)	$F(3,234)=.08, p=.974$	0.00
Gesundheitskompetenz	3.65 (0.57)	3.69 (0.50)	3.60 (0.57)	3.65 (0.63)	3.65 (0.57)	$F(3,220)=.24, p=.872$	0.00
Zufriedenheit m. Broschüre	6.24 (0.96)	6.28 (0.78)	6.16 (0.80)	6.12 (0.81)	6.20 (0.84)	$F(3,232)=.44, p=.725$	0.01
Angst	2.07 (1.48)	2.04 (1.44)	2.40 (1.62)	2.14 (1.44)	2.16 (1.49)	$F(3,228)=.64, p=.587$	0.01
Hoffnung	5.12 (1.52)	4.94 (1.69)	4.59 (1.72)	4.88 (1.56)	4.89 (1.62)	$F(3,230)=1.02, p=.385$	0.01
Selbstbezug	4.67 (1.51)	5.11 (1.90)	4.90 (1.43)	4.63 (1.64)	4.83 (1.46)	$F(3,230)=1.45, p=.229$	0.02
Lebhaftigkeit	5.22 (0.97)	5.26 (1.34)	5.22 (1.11)	5.24 (1.14)	5.24 (1.14)	$F(3,229)=.02, p=.997$	0.00

Tabelle 3 (Fortsetzung): Patientenstudie: Vergleiche mit KG 2

	Kontrollgruppe mit Info-Version der Broschüre (KG 2)	Narrationen mit Erfahrung ohne Barriere	Narrationen mit Erfahrung mit Barriere	Narrationen ohne Erfahrung ohne Barriere	Gesamt	F-Test	Eta ²
Counterarguing	2.52 (0.99)	2.68 (1.00)	2.79 (0.99)	2.54 (1.04)	2.63 (1.00)	$F(3,232)=.92, p=.433$	0.01
Soziale Unterstützung	5.29 (1.23)	5.73 (1.89)	5.67 (1.18)	5.39 (1.04)	5.52 (1.17)	$F(3,230)=2.00, p=.116$	0.03
Emotionale Unterstützung	5.16 (1.29)	5.04 (1.50)	5.19 (1.41)	5.24 (1.14)	5.16 (1.33)	$F(3,228)=.23, p=.877$	0.00
Informative Unterstützung	5.64 (1.30)	5.75 (1.23)	5.51 (1.20)	5.64 (1.02)	5.64 (1.18)	$F(3,231)=.38, p=.770$	0.01
Anschlusskommunikation	3.85 (1.59)	3.83 (1.61)	4.24 (1.70)	3.88 (1.68)	3.94 (1.64)	$F(3,232)=.80, p=.493$	0.01

Mittelwerte (Standardabweichungen).

Anhang 6: Mediationsanalysen

Patientenstudie

Mediation von Kondition auf Gesundheitskompetenz (Mediatoren: Psychisches Wohlbefinden, wahrgenommene Informiertheit, Wissen, Selbstwirksamkeit)

Codierung der kategorialen X-Variable:

Gruppe	X1	X2
.000 (ohne Erfahrung ohne Barriere)	.000	.000
1.000 (mit Erfahrung ohne Barriere)	1.000	.000
2.000 (mit Erfahrung mit Barriere)	.000	1.000

Regression 1: AV Psychisches Wohlbefinden

Modellzusammenfassung

R	R-sq	MSE	F	df1	df2	p
.2038	.0416	1.6862	3.5984	2.0000	166.0000	.0295

Modell

	b	se	t	p	LLCI	ULCI
Konstante	5.4256	.1691	32.0933	.0000	5.0918	5.7594
X1	.0422	.2412	.1751	.8612	-.4339	.5184
X2	-.5556	.2458	-2.2607	.0251	-1.0408	-.0704

Regression 2: wahrgenommene Informiertheit

Modellzusammenfassung

R	R-sq	MSE	F	df1	df2	p
.3365	.1132	.9110	7.0217	3.0000	165.0000	.0002

Modell

	b	se	t	p	LLCI	ULCI
Konstante	4.6155	.3335	13.8382	.0000	3.9570	5.2741
X1	.2247	.1773	1.2677	.2067	-.1253	.5748
X2	.0271	.1834	.1476	.8828	-.3350	.3892
Psych. Wohlbefinden	.2378	.0570	4.1679	.0000	.1251	.3504

Regression 2: Wissen

Modellzusammenfassung

R	R-sq	MSE	F	df1	df2	p
.2749	.0756	1.7841	3.3525	4.0000	164.0000	.0114

Modell

	coeff	se	t	p	LLCI	ULCI
constant	.5478	.6861	.7984	.4258	-.8069	1.9025
X1	-.1074	.2493	-.4309	.6671	-.5997	.3848
X2	.0865	.2567	.3368	.7367	-.4203	.5933
Psych. Wohlbefinden	.1441	.0839	1.7167	.0879	-.0216	.3098
wahrg. Inf.	.2771	.1089	2.5437	.0119	.0620	.4922

Regression 3: Selbstwirksamkeit

Modellzusammenfassung

R	R-sq	MSE	F	df1	df2	p
.5085	.2586	1.0529	11.3719	5.0000	163.0000	.0000

Modell

	coeff	se	t	p	LLCI	ULCI
constant	2.0868	.5281	3.9517	.0001	1.0440	3.1295
X1	-.0138	.1916	-.0720	.9427	-.3922	.3646
X2	.0074	.1972	.0374	.9702	-.3821	.3969
Psych.Wohl- befinden	.2887	.0651	4.4385	.0000	.1603	.4172
wahrg.Inf.	.3016	.0853	3.5342	.0005	.1331	.4701
Wissen	.0844	.0600	1.4074	.1612	-.0340	.2029

Regression 3: Gesundheitskompetenz

Modellzusammenfassung

R	R-sq	MSE	F	df1	df2	p
.5127	.2629	.2477	9.6277	6.0000	162.0000	.0000

Modell

	coeff	se	t	p	LLCI	ULCI
constant	2.0229	.2681	7.5449	.0000	1.4935	2.5524
X1	.0089	.0929	.0961	.9236	-.1746	.1925
X2	.0450	.0957	.4706	.6385	-.1439	.2339
Psych.Wohl- befinden	.1486	.0334	4.4499	.0000	.0827	.2146
wahrg.Inf.	.0295	.0429	.6858	.4938	-.0553	.1142
Wissen	.0054	.0293	.1842	.8541	-.0524	.0632
Selbstwirks.	.1128	.0380	2.9695	.0034	.0378	.1878

Indirekter Effekt von X auf Y

Gruppe	->	psych. Wohlbefinden	->	Gesundheitkompetenz
	Effekt	BootSE	BootLLCI	BootULCI
X1	.0063	.0344	-.0633	.0739
X2	-.0826	.0429	-.1759	-.0084

Beschreibung der Interview-Teilnehmenden

Nr.	Alter	Ge- schlecht	Anzahl der Lungen- embolien	Zeit zwischen Interview und letzter Lungen- embolie	Familien stand	Schul- bildung	Andauernde Behandlung mit Antikoagu- lantien
1. Runde: Konzept der Lungenembolie-spezifischen Gesundheitskompetenz (n=15)							
1	56	m	1	2 Jahre, 9 Monate	Geschie- den	≥ 12 Jahre	Ja
2	56	m	1	7 Jahre, 3 Monate	Verhei- ratet	≥ 12 Jahre	Ja
3	50	m	2	5 Jahre, 3 Monate	Allein- stehend	≥ 12 Jahre	Ja
4	79	m	1	1 Monate	Allein- stehend	9 Jahre	Ja
5	76	m	1	3 Monate	Verhei- ratet	9 Jahre	Ja
6	34	m	1	6 Monate	Verhei- ratet	≥ 12 Jahre	Ja
7	63	w	1	2 Monate	Verhei- ratet	10 Jahre	Ja
8	53	m	1	10 Monate	Verhei- ratet	9 Jahre	Ja
9	73	m	2	8 Monate	Geschie- den	10 Jahre	Ja
10	46	w	1	2 Jahre, 5 Monate	Verhei- ratet	≥ 12 Jahre	Ja
11	72	w	2	8 Jahre, 6 Monate	Verhei- ratet	9 Jahre	Ja
12	19	w	1	1 Jahr, 2 Monate	Allein- stehend	≥ 12 Jahre	Nein
13	33	m	3	6 Jahre, 11 Monate	Allein- stehend	≥ 12 Jahre	Nein
14	49	w	1	10 Monate	Verhei- ratet	≥ 12 Jahre	Ja
15	29	w	1	1 Jahr, 4 Monate	Allein- stehend	≥ 12 Jahre	Nein
2. Runde: Cognitive Debriefing des ersten Item Pools (n=3)							
1	49	w	1	1 Jahr, 3 Monate	Verhei- ratet	≥ 12 Jahre	Ja
2	34	m	1	1 Jahr	Verhei- ratet	≥ 12 Jahre	Nein
3	46	w	1	2 Jahre, 11 Monate	Verhei- ratet	≥ 12 Jahre	Ja

3. Runde: Evaluation der ersten Version des Fragebogens (n=11)

1	56	m	2	1 Jahr, 3 Monate	Verheiratet	≥ 12 Jahre	Ja
2	29	w	1	1 Jahr, 10 Monate	Alleinstehend	≥ 12 Jahre	Nein
3	48	w	1	9 Monate	Verheiratet	9 Jahre	Ja
4	22	w	1	2 Jahre, 2 Monate	Alleinstehend	≥ 12 Jahre	Ja
5	57	m	1	8 Jahre	Verheiratet	≥ 12 Jahre	Ja
6	64	m	2	10 Monate	Verheiratet	9 Jahre	Ja
7	46	w	1	3 Jahre, 1 Monate	Verheiratet	≥ 12 Jahre	Ja
8	49	w	1	1 Jahr, 6 Monate	Verheiratet	≥ 12 Jahre	Ja
9	34	m	1	1 Jahr, 3 Monate	Verheiratet	≥ 12 Jahre	Nein
10	20	w	1	1 Jahr, 10 Monate	Alleinstehend	≥ 12 Jahre	Nein
11	71	m	1	1 Jahr, 3 Monate	Geschieden	≥ 12 Jahre	Ja

Fragebogen zur Gesundheitskompetenz bei Lungenembolie

Ziel dieses Fragebogens ist es, herauszufinden, wie Sie persönlich mit Ihrer Lungenembolie umgehen und wie Sie Informationen zur Lungenembolie suchen und nutzen.

Hinweise zum Ausfüllen:

Im Folgenden werden Sie gefragt, wie **schwierig** oder **einfach** bestimmte Anforderungen für Sie sind.

- Bei einigen Aussagen können Sie die Antwort „nicht zutreffend“ ankreuzen. Nutzen Sie diese, wenn Sie z.B. keine gerinnungshemmenden Medikamente einnehmen.
- Markieren Sie bitte pro Aussage/Frage nur **eine Antwortmöglichkeit**. Lassen Sie bitte keine Frage aus.
- Wenn Sie eine angekreuzte Antwort korrigieren wollen, dann streichen Sie diese bitte deutlich sichtbar durch und kreuzen Sie die gewünschte Antwort an.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in diesem Fragebogen bei Personenbezeichnungen die männliche Form verwendet. Im Sinne der Gleichbehandlung gelten die Begriffe grundsätzlich für alle Geschlechter.

Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie schwierig oder einfach folgende Anforderungen für Sie sind. Markieren Sie bitte <u>eine</u> Antwortmöglichkeit.	Sehr schwierig	Ziemlich schwierig	Etwas schwierig	Ziemlich einfach	Sehr einfach	Nicht zutreffend
Umgang mit Gesundheitsinformationen						
1. Informationen über die Lungenembolie finden, die ich gut verstehen kann.	<input type="radio"/>					
2. Mich an eine geeignete Stelle wenden, wenn ich Informationen zur Behandlung der Lungenembolie benötige.	<input type="radio"/>					
3. Mir selbstständig vertrauenswürdige Informationen zur Lungenembolie besorgen.	<input type="radio"/>					
4. Die aktuellsten Informationen zur Lungenembolie finden, um auf dem neuesten Stand zu sein.	<input type="radio"/>					
5. Ratschläge oder Anweisungen von Ärzten und/oder Therapeuten verstehen.	<input type="radio"/>					
6. Schriftliche Informationen zur Lungenembolie verstehen.	<input type="radio"/>					
7. Informationen zu den gerinnungshemmenden Medikamenten (z.B. den Beipackzettel) gut verstehen.	<input type="radio"/>					
8. Verstehen, weshalb ich die Medikamente, die die Blutgerinnung hemmen, einnehmen muss.	<input type="radio"/>					
9. Verstehen, welche Nebenwirkungen die Medikamente zur Gerinnungshemmung haben können.	<input type="radio"/>					
10. Verstehen, wie ich das Risiko für eine Lungenembolie senken kann.	<input type="radio"/>					
11. Verstehen, warum Nachsorgeuntersuchungen zur Lungenembolie notwendig sind.	<input type="radio"/>					
12. Die Qualität von Informationen zur Lungenembolie beurteilen.	<input type="radio"/>					
13. Die Quellen meiner Informationen zur Lungenembolie überprüfen.	<input type="radio"/>					
14. Meine Ärzte fragen, ob die Informationen zur Lungenembolie, die ich gefunden habe, richtig sind.	<input type="radio"/>					
15. Informationen zur Lungenembolie aus unterschiedlichen Quellen vergleichen.	<input type="radio"/>					
16. Entscheiden, ob ich die Meinung eines anderen Arztes einholen soll.	<input type="radio"/>					
17. Aus der Menge der Informationen zur Lungenembolie diejenigen auswählen, die für meine Situation passend sind.	<input type="radio"/>					
18. Informationen über die Lungenembolie auf meine eigene Situation anwenden.	<input type="radio"/>					
19. Empfehlungen zur Lungenembolie von Ärzten oder Therapeuten umsetzen.	<input type="radio"/>					

Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie schwierig oder einfach folgende Anforderungen für Sie sind. Markieren Sie bitte eine Antwortmöglichkeit.	Sehr schwierig	Ziemlich schwierig	Etwas schwierig	Ziemlich einfach	Sehr einfach	Nicht zutreffend
20. Ratschläge aus Gesundheitsinformationen über die Lungenembolie in meinem Alltag einsetzen.	<input type="radio"/>					
21. Entscheidungen für meine Gesundheit nach der Lungenembolie mit Hilfe von Gesundheitsinformationen treffen.	<input type="radio"/>					

Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie schwierig oder einfach folgende Anforderungen für Sie sind. Markieren Sie bitte <u>eine</u> Antwortmöglichkeit.	Sehr schwierig	Ziemlich schwierig	Etwas schwierig	Ziemlich einfach	Sehr einfach	Nicht zutreffend
Aktives Krankheitsmanagement						
22. Auf körperliche Beschwerden achten, die mit der Lungenembolie zusammenhängen könnten.	<input type="radio"/>					
23. Den Rat meiner behandelnden Ärzte/Therapeuten befolgen.	<input type="radio"/>					
24. Mich selbst beruhigen, wenn ich mir viele Sorgen mache oder Angst habe.	<input type="radio"/>					
25. Meine Medikamente genau so einnehmen, wie sie vom Arzt verordnet wurden.	<input type="radio"/>					
26. Mich um Arzttermine zur Nachkontrolle der Lungenembolie kümmern.	<input type="radio"/>					
27. Mit den Nebenwirkungen der Medikamente (Gerinnungshemmer) umgehen.	<input type="radio"/>					
28. Mich an Empfehlungen halten, wie ich mich verhalten soll, damit ich keine erneute Lungenembolie bekomme (z.B. Tragen von Kompressionsstrümpfen, Rauchen aufhören, etc.).	<input type="radio"/>					
29. Den Behandlungsplan meiner Ärzte/Therapeuten umsetzen.	<input type="radio"/>					
30. Die verschriebenen Medikamente (Gerinnungshemmer) regelmäßig und pünktlich einnehmen.	<input type="radio"/>					
31. Mit Situationen, in denen Atemnot oder Kurzatmigkeit auftritt, gut umgehen.	<input type="radio"/>					
32. Symptome einer auftretenden Lungenembolie erkennen.	<input type="radio"/>					
33. Für meine Bedürfnisse die richtige Anlaufstelle im Gesundheitswesen finden.	<input type="radio"/>					
34. Mich an jemanden wenden, wenn ich Ängste oder depressive Verstimmungen wegen der Lungenembolie habe.	<input type="radio"/>					
35. Aktiv mein Thromboserisiko senken.	<input type="radio"/>					
36. Mich um vorbeugende Maßnahmen zur Vermeidung einer Lungenembolie kümmern, wenn ich lange Zeit sitzen muss (z.B. Kompressionsstrümpfe tragen, Gerinnungshemmer einnehmen, Bewegungspausen machen).	<input type="radio"/>					
37. Das richtige Maß an Aktivität und Ruhe finden.	<input type="radio"/>					

Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie schwierig oder einfach folgende Anforderungen für Sie sind. Markieren Sie bitte <u>eine</u> Antwortmöglichkeit.	Sehr schwierig	Ziemlich schwierig	Etwas schwierig	Ziemlich einfach	Sehr einfach	Nicht zutreffend
Selbstfürsorge						
38. Darauf achten, was meiner Gesundheit gut tut.	<input type="radio"/>					
39. Darauf achten, was mir psychisch gut tut.	<input type="radio"/>					
40. Meinem Körper Ruhe geben, wenn er diese braucht.	<input type="radio"/>					
41. Mich regelmäßig um mich und meine Bedürfnisse kümmern.	<input type="radio"/>					
42. Bewusst auf die Signale meines Körpers hören.	<input type="radio"/>					
43. Veränderungen an meinem körperlichen Wohlbefinden erkennen.	<input type="radio"/>					
44. Mich um meine psychische Gesundheit kümmern.	<input type="radio"/>					
45. Selbst etwas für meine ganzheitliche Gesundheit nach der Lungenembolie tun.	<input type="radio"/>					
46. Grenzen setzen, um mich nicht zu überlasten.	<input type="radio"/>					
47. Gesundheitsförderliche Entscheidungen in meinem Alltag treffen.	<input type="radio"/>					

Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie schwierig oder einfach folgende Anforderungen für Sie sind. Markieren Sie bitte <u>eine</u> Antwortmöglichkeit.	Sehr schwierig	Ziemlich schwierig	Etwas schwierig	Ziemlich einfach	Sehr einfach	Nicht zutreffend
Soziale Interaktion						
48. Mit meinen Freunden oder meiner Familie über meine Sorgen zur Lungenembolie sprechen.	<input type="radio"/>					
49. Mich mit meinem Arzt über die Behandlung austauschen.	<input type="radio"/>					
50. Mich an meine Ärzte/Therapeuten wenden, wenn ich Fragen zum Umgang mit der Lungenembolie habe.	<input type="radio"/>					
51. Bei meinen Ärzten/Therapeuten nachfragen, wenn mir etwas unklar ist.	<input type="radio"/>					
52. Mich mit anderen Menschen über die Lungenembolie austauschen.	<input type="radio"/>					
53. Hilfe, die mir beim Umgang mit der Lungenembolie angeboten wird, annehmen.	<input type="radio"/>					
54. Mir Unterstützung von anderen suchen, wenn ich Hilfe im Umgang mit der Lungenembolie brauche.	<input type="radio"/>					

Herzlichen Dank für die Beantwortung der Fragen!

Anhang 9: Charakteristika der Teilnehmenden der Onlinebefragung

Beschreibung der Teilnehmenden der Online-Befragung

Variable	Gesamt N = 1013	Teststich- probe N= 505	Validierungs- stichprobe N=508
Alter			
18-30	9,0 (0,9)	5,0 (1,0)	4,0 (0,8)
31-40	21,0 (2,1)	9,0 (1,8)	12,0 (2,4)
41-50	53,0 (5,2)	23,0 (4,6)	30,0 (5,9)
51-60	192,0 (19,0)	93,0 (18,4)	99,0 (19,5)
61-70	294,0 (29,0)	161,0 (31,9)	133,0 (26,2)
71-80	266,0 (26,3)	137,0 (27,1)	129,0 (25,4)
> 80	178,0 (17,6)	77,0 (15,2)	101,0 (19,9)
Geschlecht			
Männlich	664 (65,9)	334 (66,4)	330 (65,3)
Weiblich	344 (34,1)	169 (33,6)	175 (34,7)
Fehlende Angabe	5	2	3
Familienstand			
Verheiratet	743 (73,4)	378 (75,0)	365 (71,9)
Alleinstehend	89 (8,8)	46 (9,1)	43 (8,5)
Geschieden	100 (9,9)	43 (8,5)	57 (11,2)
Verwitwet	80 (7,9)	37 (7,3)	43 (8,5)
Fehlende Angabe	1	1	-
Schulbildung			
Hochschulabschluss	339 (33,7)	180 (36,0)	159 (31,4)
Abitur	202 (19,9)	100 (19,8)	102 (20,1)
Mittlere Reife	236 (23,5)	122 (24,4)	114 (22,5)
Hauptschulabschluss	225 (22,4)	97 (19,4)	128 (25,3)
Ohne Schulabschluss	4 (0,4)	1 (0,2)	3 (0,6)
Fehlende Angabe	7	5	2
Anzahl der Lungenembolien			
1	825 (81,4)	411 (81,4)	414 (81,5)
2	148 (14,6)	71 (14,1)	77 (15,2)
> 2	40 (3,9)	23 (4,6)	17 (3,3)
Zeit seit letzter Lungenembolie (Monate)	18 (10, 29)	17 (10, 28)	19 (11, 29)
Antikoagulationsbehandlung	984 (97,1)	491 (97,2)	493 (97,0)
Thrombophilie	219 (21,6)	106 (21,0)	113 (22,2)
Diabetes mellitus	163 (16,1)	75 (14,9)	88 (17,3)
Hypertonie	566 (55,9)	280 (55,4)	286 (56,3)
Herzinsuffizienz	190 (18,8)	77 (15,2)	113 (22,2)
Herzinfarkt	98 (9,7)	47 (9,3)	51 (10,0)
Schlaganfall	59 (5,8)	29 (5,7)	30 (5,9)

	Gesamt	Teststich- probe	Validierungs- stichprobe
Variable	N = 1013	N= 505	N=508
Psychiatrische Erkrankung	81 (8,0)	36 (7,1)	45 (8,9)
Pulmonale Hypertonie	35 (3,5)	19 (3,8)	16 (3,1)
Krebserkrankung	193 (19,1)	98 (19,4)	95 (18,7)

n (%); Median (Q₂₅, Q₇₅)

Konvergente Validität: Korrelation der Subskalen des HeLP-Fragebogens mit dem Health Literacy Questionnaire (HLQ)

HLQ	HeLP-Fragebogen			
	Umgang mit Gesundheitsinformationen	Krankheitsmanagement	Gesundheitsbezogene Selbstfürsorge	Soziale Unterstützung
Sich von Leistungserbringern der Gesundheitsversorgung verstanden und unterstützt fühlen	0,28	0,31	0,28	0,45
Ausreichende Informationen haben, um meine Gesundheit zu managen	0,51	0,40	0,44	0,52
Aktiv meine Gesundheit managen	0,16	0,27	0,35	0,21
Soziale Unterstützung für Gesundheit	0,27	0,34	0,37	0,45
Gesundheitsinformationen bewerten	0,29	0,08	0,10	0,20
Fähigkeit, sich aktiv mit Leistungserbringern auseinanderzusetzen	0,55	0,50	0,49	0,67
Sich im Gesundheitssystem zurechtfinden	0,56	0,50	0,56	0,69
Fähigkeit, gute Gesundheitsinformationen zu finden	0,68	0,38	0,37	0,50
Gesundheitsinformationen ausreichend gut verstehen, um zu wissen, was zu tun ist	0,53	0,39	0,32	0,34

Charakteristika der Teilnehmenden der Evaluationsstudie

Variable	N	N = 238
Mittelwert (Standardabweichung)		
Alter	238	63,2 (14,6)
Zeit seit letzter Lungenembolie (Monate)	220	32,1 (21,1)
n (%)		
Geschlecht	238	
Männer		129 (54,2)
Frauen		109 (45,8)
Familienstand	237	
Verheiratet		151 (63,7)
Alleinstehend		35 (14,8)
Geschieden		25 (10,5)
Verwitwet		26 (11,0)
Allein lebend	236	
Ja		66 (28,0)
Nein		170 (72,0)
Schulbildung	237	
<= 9 Jahre		84 (35,4)
10 Jahre		56 (23,6)
>= 12 Jahre		32 (13,5)
Hochschulabschluss		65 (27,4)
Berufstätigkeit	235	
Berufstätig (Voll- oder Teilzeit)		90 (38,3)
Nicht berufstätig		13 (5,5)
Berentet		130 (55,3)
In Ausbildung		2 (0,9)
Anzahl der Lungenembolien	234	
1		194 (82,9)
> 1		40 (17,1)
Vorerkrankungen		
Thrombophilie	223	67 (30,0)
Diabetes	221	23 (10,4)
Hypertonie	226	108 (47,8)
Herzinsuffizienz	216	25 (11,6)
Herzinfarkt	218	11 (5,0)
Schlaganfall	219	11 (5,0)
Psychische Erkrankung	220	25 (11,4)
Pulmonale Hypertonie	217	6 (2,8)
Krebserkrankung	224	43 (19,2)

Inhalt und Kennwerte der Items

		Mittelwert	Std	Ungeordnete Schwellenwerte (GPCM)	Faktorladungen (CFA)	R ²
Umgang mit Gesundheitsinformation						
Item 1	Informationen über die Lungenembolie finden, die ich gut verstehen kann	3,35	0,97	Ja	0,67	0,45
Item 2	Ratschläge oder Anweisungen von Ärzten und Therapeuten verstehen.	3,86	0,84	Ja	0,75	0,56
Item 3	Schriftliche Informationen zur Lungenembolie verstehen.	3,69	0,88	Ja	0,78	0,60
Item 4	Verstehen, wie ich das Risiko für eine Lungenembolie senken kann.	3,89	0,90	Ja	0,77	0,59
Item 5	Die Qualität von Informationen zur Lungenembolie beurteilen.	3,21	1,03	Ja	0,67	0,45
Item 6	Entscheidungen für meine Gesundheit nach der Lungenembolie mit Hilfe von Gesundheitsinformationen treffen.	3,49	0,89	Ja	0,73	0,53
Item 7	Symptome einer auftretenden Lungenembolie erkennen.	3,22	0,98	Ja	0,54	0,29
Krankheitsmanagement						
Item 8	Mich an Empfehlungen halten, wie ich mich verhalten soll, damit ich keine erneute Lungenembolie bekomme (z.B. Tragen von Kompressionsstrümpfen, Rauchen aufhören, etc.).	3,86	0,96	Ja	0,72	0,52
Item 9	Die verschriebenen Medikamente (Gerinnungshemmer) regelmäßig und pünktlich einnehmen.	4,48	0,81	Nein	0,50	0,25
Item 10	Mit den Nebenwirkungen der Medikamente (Gerinnungshemmer) gut umgehen.	4,17	0,87	Nein	0,57	0,33
Item 11	Aktiv mein Thromboserisiko senken.	3,74	0,87	Ja	0,80	0,65
Item 12	Den Rat meiner behandelnden Ärzte und Therapeuten befolgen.	4,08	0,81	Ja	0,76	0,58
Gesundheitsbezogene Selbstfürsorge						
Item 13	Das richtige Maß an Aktivität und Ruhe finden.	3,62	0,88	Ja	0,75	0,56
Item 14	Darauf achten, was meiner Gesundheit gut tut.	3,78	0,83	Ja	0,83	0,69
Item 15	Meinem Körper Ruhe geben, wenn er diese braucht.	3,83	0,94	Ja	0,84	0,71
Item 16	Mich regelmäßig um mich und meine gesundheitlichen Bedürfnisse kümmern.	3,63	0,90	Ja	0,86	0,75

Item 17	Veränderungen an meinem körperlichen Wohlbefinden erkennen.	3,70	0,92	Ja	0,73	0,54
Item 18	Grenzen setzen, um mich nicht zu überlasten.	3,42	0,95	Ja	0,68	0,46
Soziale Unterstützung						
Item 19	Für meine Bedürfnisse die richtige Anlaufstelle im Gesundheitswesen finden.	3,32	1,10	Ja	0,74	0,55
Item 20	Mich an jemanden wenden, wenn ich Ängste oder depressive Verstimmungen wegen der Lungenembolie habe.	3,30	1,18	Ja	0,69	0,47
Item 21	Bei meinen Ärzten und Therapeuten nachfragen, wenn mir etwas unklar ist.	3,87	0,95	Nein	0,67	0,45
Item 22	Mich mit anderen Menschen über die Lungenembolie austauschen.	3,20	1,15	Ja	0,69	0,48
Item 23	Mir Unterstützung von anderen suchen, wenn ich Hilfe im Umgang mit der Lungenembolie brauche.	3,27	1,11	Ja	0,84	0,70

Std = Standardabweichung; CFA Modellfit: $\chi^2/df = 1.7$, robust CFI: 0.93, robust TLI: 0.92, robust RMSEA & CI: 0.060 (0.050, 0.070), SRMR: 0.061

Anhang 13: Akzeptanz und interne Konsistenz

Akzeptanz und interne Konsistenz

Subskala	Anzahl der Items	Missings % (n)	Bodeneffekte %	Deckeneffekte %	Cronbach's alpha	McDonald's omega	Mittlere Inter-Item-Korrelation
Umgang mit Gesundheitsinformationen	7	1,3 (3)	0	1,3	0,87	0,87	0,49
Krankheitsmanagement	5	0,4 (1)	0	11,3	0,82	0,78	0,49
Gesundheitsbezogene Selbstfürsorge	6	0 (0)	0	2,9	0,90	0,91	0,61
Soziale Unterstützung	5	2,5 (6)	0	6,7	0,85	0,85	0,52

Diskriminante Validität

	Gruppen		p-Wert ^b	r ^c
	< 65 Jahre	≥ 65 Jahre		
Alter				
Umgang mit Gesundheitsinformationen	3,6 (3,3, 4,1) ^a	3,3 (3,0,3,7)	0,013*	0,19
Krankheitsmanagement	4,0 (3,6, 4,4)	4,2 (3,8, 4,6)	0,009*	0,19
Gesundheitsbezogene Selbstfürsorge	3,5 (3,0, 4,0)	3,8 (3,3, 4,3)	< 0,001*	0,27
Soziale Unterstützung	3,4 (2,8, 4,0)	3,4 (3,0, 4,0)	0,627	-
Schulbildung	< 10 Jahre	≥ 10 Jahre		
Umgang mit Gesundheitsinformationen	3,3 (3,0, 3,9)	3,6 (3,1, 4,1)	0,028*	0,17
Krankheitsmanagement	4,2 (3,6, 4,7)	4,1 (3,6, 4,4)	0,123	-
Gesundheitsbezogene Selbstfürsorge	3,8 (3,2, 4,3)	3,7 (3,2, 4,0)	0,046*	0,16
Soziale Unterstützung	3,6 (3,0, 4,0)	3,4 (3,0, 4,0)	0,493	-
Berufstätigkeit	berentet/ nicht berufstätig	berufstätig/ in Ausbildung		
Umgang mit Gesundheitsinformationen	3,3 (3,0, 3,9)	3,7 (3,3, 4,1)	< 0,001*	0,26
Krankheitsmanagement	4,2 (3,6, 4,6)	4,0 (3,6, 4,4)	0,178	-
Gesundheitsbezogene Selbstfürsorge	3,8 (3,2, 4,3)	3,5 (3,0, 3,9)	0,001*	0,25
Soziale Unterstützung	3,4 (2,8, 4,0)	3,6 (3,0, 4,0)	0,399	-
Lebenssituation	Allein lebend	Nicht allein lebend		
Umgang mit Gesundheitsinformationen	3,4 (3,0, 4,0)	3,5 (3,1, 4,0)	0,486	-
Krankheitsmanagement	4,1 (3,6, 4,6)	4,2 (3,6, 4,6)	0,855	-
Gesundheitsbezogene Selbstfürsorge	3,8 (3,2, 4,5)	3,7 (3,2, 4,0)	0,025*	0,19
Soziale Unterstützung	3,4 (2,7, 4,1)	3,4 (3,0, 4,0)	0,818	-

^a Median (Q₂₅, Q₇₅)

^b Mann-Whitney-U-Test

^c Rang-biseriale Korrelation

* signifikant unter Alpha = 0,05

Anhang 15: Veränderungssensitivität

Veränderungssensitivität der HeLP Subskalen (n=58)

Subskala	vor Broschüre	nach Broschüre	p-Wert²	 r ³	SRM⁴
GI	3,0 (2,7; 3,4) ¹	3,3 (3,0; 4,0)	<0,001	0,78	0,54
KM	3,8 (3,4; 4,2)	4,2 (3,8; 4,6)	<0,001	0,57	0,30
SF	3,5 (3,0; 3,8)	3,5 (3,2; 4,2)	0,048	0,31	0,20
SU	3,0 (2,6; 3,6)	3,6 (3,0; 4,0)	<0,001	0,57	0,31

¹Median (Q₂₅; Q₇₅)

²Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test

³Biseriale Rangkorrelation

⁴Standardized response mean

Gesprächsleitfaden für Explorative Interviews mit LE-PatientInnen

zu den Themen LE-spezifische Gesundheitskompetenz / Informationsbedarf / Wünsche für Broschüre

Begrüßung/ Einstieg:

1) Vorstellung

Name(n) und Funktion

2) Dank für die Teilnahmebereitschaft

Zunächst möchte(n) wir/ich uns/mich schon einmal vorab herzlich für Ihre Bereitschaft zur Teilnahme am Interview bedanken. Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Diagnose Lungenembolie sind für unser Projekt sehr wertvoll.

3) Zweck

Wie im Einladungsschreiben bereits erwähnt, führen wir ein Forschungsprojekt in Zusammenarbeit mit den Kommunikationswissenschaftlerinnen der Universität Augsburg zu dem Thema „Gesundheitsinformationen für Patienten mit Lungenembolie“ durch. Ziel ist es wissenschaftlich fundierte Gesundheitsinformationen in Form einer Broschüre zu erstellen. Hierfür sind wir u.a. in diesem ersten Schritt auf ihre Mithilfe angewiesen.

4) Hinweis zur Tonaufnahme

Ich möchte darauf hinweisen, dass das folgende Gespräch nun aufgezeichnet wird. Dies dient zur Sicherung der Informationen. Die Tonaufnahme wird für die Auswertung transkribiert und anschließend gelöscht. Die Transkripte werden verschlüsselt wodurch das Gesprochene nicht mehr Ihrer Person zugeordnet werden kann. Die gewonnenen Daten werden ausschließlich für den Zweck des beschriebenen Forschungsprojekts von den beteiligten WissenschaftlerInnen verwendet.

5) Erklärung Aufbau

Das Interview besteht aus vier Teilen mit jeweils mehreren kleinen Frageblöcken und dauert ca. 60 Minuten.

6) Sonstige Fragen des Interviewpartners/ der Interviewpartnerin

Teil 1: Eigene Krankheitserfahrung + Informationsbedarfe:

Wir würden gerne mit Ihren eigenen Erfahrungen zur Lungenembolie beginnen.

Leitfrage	konkrete Nachfragen
Können Sie uns zum Anfang ihre persönliche Geschichte erzählen, wie das bei Ihnen mit der Lungenembolie war?	<ul style="list-style-type: none">▪ Wann war die LE bei Ihnen?▪ Wurden Sie stationär behandelt?▪ Wie viele Tage wurden Sie im Krankenhaus behandelt?▪ Kennen Sie die Ursache Ihrer Lungenembolie?▪ Wie schwer war die LE bei Ihnen?
Können Sie sich noch daran erinnern, wie es für Sie war, als sie nach der LE nach Hause gekommen sind?	<ul style="list-style-type: none">▪ Wie war diese Situation für Sie und wie ging es Ihnen?▪ Hatten Sie das Gefühl, dass Sie gut über die LE und was Sie daheim beachten müssen informiert sind?▪ Gab es konkrete Punkte auf die Sie so nicht vorbereitet waren/wo Ihnen Informationen gefehlt haben?▪ Mussten Sie ihren Alltag an die LE anpassen? Hat die LE etwas an Ihrem Leben verändert? (z.B. Sport, Freunde/Familie, Beruf)▪ Haben Sie angefangen Informationen über die LE zu suchen und gab es Bereiche, die Sie besonders interessiert haben?▪ Wie sah der Behandlungsplan der LE bei Ihnen aus?
Wie geht es Ihnen heute mit der Lungenembolie?	<ul style="list-style-type: none">▪ Haben Sie das Gefühl, dass die LE heute noch Auswirkungen auf Ihr Leben hat oder ist alles wieder genauso wie vor der Erkrankung?▪ Können Sie die Bereiche in denen die LE Ihren Alltag beeinflusst noch genauer beschreiben? Vielleicht auch mit einigen Beispielen?▪ Haben Sie das Gefühl, dass Sie inzwischen alles über die LE wissen, dass für Sie wichtig ist, oder fehlen Ihnen heute noch in einigen Bereichen Informationen?▪ Müssen Sie heute noch Medikamente nehmen oder bestimmte Dinge beachten?

Teil 2: Gesundheitskompetenz

Die folgenden Fragen beziehen sich auf den Umgang mit der Diagnose Lungenembolie.

sowohl die Zeit **kurz nach der Diagnosestellung**, die Zeit **rund um die Entlassung** sowie die Zeit **nach der stationären Behandlung**
Wissen/ Fähigkeiten bezogen auf das **alltägliche Leben** als auch bezogen auf das (Zurechtfinden im) **Gesundheitssystem**

a) Wissen/Fähigkeiten

Leitfrage	konkrete Nachfragen
<ul style="list-style-type: none">▪ Welches Wissen hat Ihnen geholfen mit der Erkrankung Lungenembolie gut umgehen zu können?<ul style="list-style-type: none">➤ Was glauben Sie, muss ein Patient wissen, um gut (im Alltag) mit der LE zu leben?➤ Wo muss man sich einfach besonders gut auskennen?	
<ul style="list-style-type: none">▪ Welches Wissen hat Ihnen gefehlt, um mit der Erkrankung Lungenembolie gut umgehen zu können?	<ul style="list-style-type: none">→ ... bzgl. der Erkrankung selbst?→ ... bzgl. der Therapie/ Medikation?→ ... bzgl. dem Gesundheitssystem (Kontakt mit Arzt, Ansprechpartner im System finden)
<ul style="list-style-type: none">▪ Welche Fähigkeiten/Kompetenzen haben Ihnen geholfen mit der Erkrankung Lungenembolie gut umgehen zu können?<ul style="list-style-type: none">➤ Was glauben Sie, muss ein Patient können, um gut (im Alltag) mit der LE zu leben?	
<ul style="list-style-type: none">▪ Gibt es Aspekte bzgl. Ihrer Diagnose LE, bei denen Sie sich selbst unsicher fühlen oder gefühlt haben?	<p>Bezüglich welcher Aspekte der Lungenembolie fühlen Sie sich unsicher?</p> <p>→ Medikation, Belastung, Informationen, Anlaufstellen</p>

b) Hohe vs. niedrige Gesundheitskompetenz

Stellen Sie sich bitte nun zwei Personen mit der Erkrankung Lungenembolie vor.

Eine Person (A) ist eher wenig bis gar nicht gesundheitskompetent im Umgang mit der Erkrankung. Die andere Person (B) ist dagegen besonders gesundheitskompetent und weiß gut mit der Erkrankung umzugehen.

Leitfrage	konkrete Nachfragen
<ul style="list-style-type: none">Wie würden Sie Person A (niedrige Gesundheitskompetenz) beschreiben?	<ul style="list-style-type: none">Was kennzeichnet diese Person? bzw.Welches Wissen fehlt dieser Person?Welche Fähigkeiten fehlen dieser Person?
<ul style="list-style-type: none">Wie würden Sie dahingegen Person B (hohe Gesundheitskompetenz) beschreiben?	<ul style="list-style-type: none">Was kann/weiß diese Person besonders gut? bzw.Welches Wissen besitzt diese Person?Welche Fähigkeiten besitzt diese Person?

c) Definition/ Konzept

Leitfrage	konkrete Nachfragen
<ul style="list-style-type: none">Wie würden Sie nun nach unserem bisherigen Gespräch aus Ihrer Sicht den Begriff „Gesundheitskompetenz“ in Bezug auf die Erkrankung Lungenembolie (zusammenfassend) beschreiben?	

Teil 3: Broschüre

Wir entwickeln im Rahmen dieses Forschungsprojektes eine Patientenbroschüre, die Patient*innen nach ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus über das Leben mit der LE informieren soll.

Leitfrage	konkrete Nachfragen
<ul style="list-style-type: none">▪ Wie müsste solch eine Broschüre sein, damit Sie als Patient*in sagen: Ja, das hat mir etwas gebracht.	<ul style="list-style-type: none">▪ Welche <u>inhaltlichen</u> Punkte sollten Ihrer Meinung nach unbedingt angesprochen werden?▪ Gibt es allgemeine Gestaltungshinweise, die Ihnen wichtig sind (z.B. Wie die Broschüre aufgebaut sein sollte?)
<ul style="list-style-type: none">▪ Häufig finden sich in solchen Patientenbroschüren auch Erfahrungen anderer Patient*innen, wie finden Sie das?	<ul style="list-style-type: none">▪ Zu welchen <u>Themen</u> wären <u>Erfahrungen</u> anderer Patient*innen Ihrer Meinung nach sinnvoll und was würde Sie dabei am meisten interessieren? <p>Patient*innen machen ja recht verschiedene Erfahrungen mit der LE im Alltag. Würden Sie gern über <u>positive</u> Beispiele lesen oder Erfahrungen mit <u>Schwierigkeiten</u> und Rückschlägen oder über beides?</p>

Teil 4: Patientenerfahrungen

Leitfrage	konkrete Nachfragen
<ul style="list-style-type: none">▪ Wenn Sie heute die Möglichkeit haben, an andere LE-Patienten ihre Erfahrungen zum Leben nach der LE weiterzugeben, was würden Sie Ihnen mit auf den Weg geben?	

Weitere Anmerkungen

Möchten Sie noch irgendetwas anmerken oder ergänzen?

Vielen Dank für die Teilnahme!

Ende des Interviews

Interview-Protokoll

Interview-Nr.	
Interviewpartner/-in	
Interviewer/-in	
Datum	
Ort	
Gesprächsdauer	

Notizen:

Gesprächsleitfaden für Explorative Interviews mit LE-ExpertInnen

zum Thema LE-spezifische Gesundheitskompetenz

Begrüßung/ Einstieg:

1) Vorstellung

Name(n) und Funktion

2) Dank für die Teilnahmebereitschaft

Zunächst möchte(n) wir/ich uns/mich schon einmal vorab herzlich für Ihre Bereitschaft zur Teilnahme am Interview bedanken. Ihre Erfahrungen mit PatientInnen mit Lungenembolie aus professioneller Sicht sind für unser Projekt sehr wertvoll.

3) Zweck

Wie im Einladungsschreiben bereits erwähnt, führen wir in Zusammenarbeit mit den Kommunikationswissenschaftlerinnen der Universität Augsburg ein Forschungsprojekt zu dem Thema „Gesundheitsinformationen für Patienten mit Lungenembolie“ durch. Ziel ist es wissenschaftlich fundierte Gesundheitsinformationen zu erstellen. Hierfür sind wir u.a. in diesem ersten Schritt auf ihre Mithilfe angewiesen.

4) Hinweis zur Tonaufnahme

Ich möchte darauf hinweisen, dass das folgende Gespräch nun aufgezeichnet wird. Dies dient zur Sicherung der Informationen. Die Tonaufnahme wird für die Auswertung transkribiert und anschließend gelöscht. Die Transkripte werden verschlüsselt wodurch das Gesprochene nicht mehr zu Ihrer Person zugeordnet werden kann.

Die gewonnenen Daten werden ausschließlich für den Zweck des beschriebenen Forschungsprojekts von den beteiligten WissenschaftlerInnen verwendet.

5) Interviewdauer Das Interview dauert ca. 20 Minuten.

6) Sonstige Fragen des Interviewpartners/ der Interviewpartnerin

Einstiegsfragen (...)

- Wie lange sind Sie bereits in Ihrem Beruf tätig?
- Wie lange haben Sie bereits in Ihrem Beruf mit PatientInnen mit Lungenembolie zu tun?
- Wie würden Sie Ihre Erfahrung mit PatientInnen mit Lungenembolie einschätzen auf einer Skala von 0 (keine Erfahrung) bis 10 (sehr große Erfahrung)?

In den folgenden Fragen geht es um das Wissen und die Fähigkeiten, die PatientInnen mit Lungenembolie den Umgang mit der Erkrankung erleichtern.

Hinweise (am Anfang oder bei Bedarf):

*Beziehen Sie bei den Antworten auf die folgenden Fragen, wenn möglich, bitte sowohl die Zeit **kurz nach der Diagnosestellung**, die Zeit **rund um die Entlassung** sowie die Zeit **nach der stationären Behandlung** mit ein.*

*Denken Sie an Wissen/ Fähigkeiten sowohl bezogen auf das **alltägliche Leben** als auch bezogen auf das (Zurechtfinden im) **Gesundheitssystem**?*

a) Wissen/ Fähigkeiten

- Welches **Wissen** kann PatientInnen aus Ihrer Sicht **helfen**, um gut mit der Erkrankung Lungenembolie umgehen zu können?
- Welches **Wissen** hat PatientInnen aus Ihrer Sicht oft **gefehlt**, um mit der Erkrankung Lungenembolie gut umgehen zu können?
 - *Erkrankung selbst*
 - *Therapie/ Medikation*
 - *Gesundheitssystem (Kontakt mit Arzt, Ansprechpartner im System finden)*
- Welche **Fähigkeiten**/Kompetenzen können PatientInnen aus Ihrer Sicht **helfen**, um mit der Erkrankung Lungenembolie gut umgehen zu können?
- Bei welchen Aspekten bezüglich der Diagnose Lungenembolie bemerken Sie häufig **Unsicherheiten**/ offene Fragen bei den PatientInnen?
 - *Medikation*
 - *Verhalten nach LE/ körperliche Belastung*
 - *Informationen/ Anlaufstellen finden*

b) Hohe vs. niedrige Gesundheitskompetenz

Stellen Sie sich bitte nun zwei Personen mit der Erkrankung Lungenembolie vor. Eine Person (A) ist eher weniger bis gar nicht gesundheitskompetent im Umgang mit der Erkrankung. Die andere Person (B) ist dagegen besonders gesundheitskompetent und weiß gut mit der Erkrankung umzugehen.

- Wie würden Sie Person A (niedrige Gesundheitskompetenz) beschreiben?
 - Was kennzeichnet diese Person?
bzw.
 - Welches Wissen fehlt dieser Person?
 - Welche Fähigkeiten fehlen dieser Person?

- Wie würden Sie dahingegen Person B (hohe Gesundheitskompetenz) beschreiben?
 - Was kann/weiß diese Person besonders gut?
bzw.
 - Welches Wissen besitzt diese Person?
 - Welche Fähigkeiten besitzt diese Person?

c) Definition/ Konzept

- Wie würden Sie nun nach unserem Gespräch aus Ihrer Sicht den Begriff „Gesundheitskompetenz“ in Bezug auf die Erkrankung Lungenembolie (zusammenfassend) beschreiben?

d) Weitere Anmerkungen

Möchten Sie noch irgendetwas anmerken oder ergänzen?

Danke für die Teilnahme!

Ende des Interviews

Interview-Protokoll

Interview-Nr.	
Interviewpartner/-in	
Interviewer/-in	
Datum	
Ort	
Gesprächsdauer	

Notizen:

Cognitive Debriefing – Leitfaden

Fragen zur **Instruktion**:

- Ist die Instruktion/Anweisung für den Fragebogen für Sie verständlich?
- Gibt es Schwierigkeiten bzw. Unklarheiten beim Lesen der Instruktion?
- Würden Sie bestimmte Begriffe oder Sätze ändern?

Fragen zu den einzelnen **Items**:

- Ist die Frage/Aussage für Sie verständlich?
Was bedeutet diese Frage/Aussage für Sie?
Können Sie die Frage in eigenen Worten wiedergeben?
- Was verstehen Sie (*in dieser Frage*) unter dem Begriff _____?
- Ist die Frage/Aussage für Sie eindeutig?
- Ist diese Frage/Aussage bzgl. der Lungenembolie relevant/ wichtig für Sie?
- Finden Sie diese Frage/Aussage schwierig (oder leicht) zu beantworten?
- Erscheinen Ihnen die Antwortmöglichkeiten sinnvoll?
Hatten Sie Schwierigkeiten eine passende Antwort auszuwählen?
Haben Ihnen Antwortmöglichkeiten gefehlt?

Fragen zum **gesamten Fragebogen**:

- Gibt es weitere für Sie wichtige Bereiche der Lungenembolie, die in diesem Fragebogen nicht abgefragt werden?
- Wie empfinden Sie insgesamt die Länge des Fragebogens?
Was denken Sie über den zeitlichen Rahmen, den Sie benötigen haben, den Fragebogen auszufüllen?
- Wie empfinden Sie insgesamt die Schwierigkeit des Fragebogens?
- Ist das Format/die Darstellung und Anordnung der Fragen und Antwortmöglichkeiten stimmig und übersichtlich für Sie?
- Haben Sie noch andere Anregungen oder Ergänzungen?

Weitere Hinweise:

- TeilnehmerIn beobachten: Gesichtsausdruck, Vor- und Zurückblättern, Kommentare beim Ausfüllen
- Dauer für das Ausfüllen des Fragebogens notieren
Nach Möglichkeit notieren bei welchen Items länger überlegt/nochmals gelesen wird

Leitfaden – Interviews zum Fragebogen

Fragen zur **Instruktion**:

- Ist die Instruktion/Anweisung für den Fragebogen für Sie verständlich?
- Gibt es Schwierigkeiten bzw. Unklarheiten beim Lesen der Instruktion?
- Würden Sie bestimmte Begriffe oder Sätze ändern?

Fragen zu den **Items**:

- Sind die Fragen/Aussagen für Sie verständlich?
- Sind die Fragen/Aussagen für Sie alle eindeutig?
- Sind diese Fragen/Aussagen bzgl. der Lungenembolie relevant/ wichtig für Sie?
- Erscheinen Ihnen die Antwortmöglichkeiten sinnvoll?
Hatten Sie Schwierigkeiten eine passende Antwort auszuwählen?
Haben Ihnen Antwortmöglichkeiten gefehlt?
- Haben Sie zu einer bestimmten Frage(n) Anmerkungen?

Fragen zum **gesamten Fragebogen**:

- Gibt es weitere für Sie wichtige Bereiche der Lungenembolie, die in diesem Fragebogen nicht abgefragt werden?
- Wie empfinden Sie insgesamt die Länge des Fragebogens?
Was denken Sie über den zeitlichen Rahmen, den Sie benötigen haben, den Fragebogen auszufüllen?
- Wie empfinden Sie insgesamt die Schwierigkeit des Fragebogens?
- Ist das Format/die Darstellung und Anordnung der Fragen und Antwortmöglichkeiten stimmig und übersichtlich für Sie?
- Haben Sie noch andere Anregungen oder Ergänzungen?

Interview-Protokoll

Interview-Nr.	
Interviewer/-in	
Datum	
Ort	
Gesprächsdauer	
Inhalt	Pilotversion Fragebogen, Pilotversion Broschüre

Notizen:

Gesprächsleitfaden Broschürenevaluation INFO-LE

Ziel (Projektantrag):

Sind die Informationen geeignet, die Informationsbedarfe der Patient:innen zu erfüllen?

An welchen Stellen sind Nachbesserungen oder andere Informationen nötig?

EINSTIEG

1. Offene Atmosphäre vermitteln
2. nochmal betonen, dass es keine richtigen oder falschen Aussagen gibt
3. TN dazu ermutigen, alles anzumerken, egal ob positiv oder negativ

INTERVIEW TEIL 1 (offene Fragen)

Sie haben sich die Broschüre ja schon genau angeschaut.

1. Können Sie uns Ihren **Gesamteindruck** schildern?
Was möchten Sie uns mitteilen?
2. Sie haben sich ja vielleicht schon **Notizen** gemacht. Können wir die Broschüre einmal gemeinsam durchblättern und Sie erläutern uns, was Sie sich notiert haben?
3. Was gefällt Ihnen besonders gut? Was nicht so gut?

INTERVIEW TEIL 2 (konkrete Nachfragen)

Konkretere Nachfragen nach der eigenständigen Erläuterung durch TN:

- *Hier soll abgefragt werden, ob einzelne Elemente / Themen **gut oder schlecht** von den TN **bewertet** werden.*
- *Bei negativer Bewertung immer **nachfragen, wie dies aus TN Sicht verbessert werden könnte.***

Aufgabenstellung: Wir würden Sie bitten, sich XX (= Thema von weiter unten, zu dem wir noch genaueres wissen möchten) genau anzusehen und dabei die **Gedanken**, die Ihnen dazu in den Sinn kommen, **laut auszusprechen**.

Beispiel: Schauen Sie sich die Erfahrungsberichte noch einmal an.

Während die TN die Broschüre lesen und dabei laut denken, sollten wir die TN ab und zu **ermutigen**, weiter zu sprechen, zu erklären, was sie als nächstes machen wollen, wieso und ob ihnen beim Lesen bestimmte **Emotionen, Gedanken, Fragen** aufkommen (Frommann, 2005, S. 5).

1. Orientierung: Können Sie sich gut **orientieren** / gut durch die Broschüre navigieren?
 - Kapitelreihenfolge
 - Aufbau der Doppelseiten (Haben Sie den Aufbau verstanden?)
 - Farbliche Markierungen der Evidenz

2. Informationen

Verständlichkeit: Verstehen Sie die Informationen?

- Formulierungen (Verständlichkeit der gewählten Sprache)
- Darstellungen (Aufbereitung der Informationen und Verbindung von Text und Illustrationen)

Menge:

- Menge an Informationen
- Vollständigkeit: Fehlt etwas? Zu viele oder zu wenige Informationen?

Vertrauenswürdigkeit:

- Haben Sie das Gefühl, die Informationen sind **vertrauenswürdig**?
- Ist die **wissenschaftliche Fundierung** aus Ihrer Sicht ausreichend?

3. Erfahrungsberichte

- Sind die Erfahrungsberichte **hilfreich**?
- Wie schätzen Sie die Erfahrungsbeispiele ein?
- Erkennen Sie sich wieder?
- Wie sollten die Erfahrungsberichte sein, damit sie Ihnen etwas bringen?

4. Stellen Sie sich vor, Sie haben die Broschüre zu Hause.

Wann würden Sie die Broschüre verwenden oder inwiefern glauben Sie kann Ihnen diese **bei konkreten Problemen** weiterhelfen? (Alltagsrelevanz, Selbst- und Handlungswirksamkeit)

Follow-Up, falls TN sagen, sie würden die Broschüre nicht mehrfach/ über einen längeren Zeitraum hinweg verwenden:

- Wie könnten wir die Broschüre gestalten, damit Ihnen diese **über einen längeren Zeitraum behilflich** ist?
- Und: Ist das überhaupt gewünscht?

ABSCHLUSS

- Gibt es noch etwas, was Ihnen aufgefallen ist oder etwas, was Sie uns noch mitteilen möchten?
- Bedanken für die gute Durchführung.

Fragebogen allgemeine Bevölkerungsumfrage

Quotierungsmerkmale

Begrüßung

Herzlichen Dank,

dass Sie sich die Zeit nehmen, um an unserer Studie teilzunehmen.

Gemeinsam mit dem Universitätsklinikum Augsburg arbeiten wir an einem Forschungsprojekt mit dem Ziel, eine Broschüre für Lungenembolie-Patient:innen zu erstellen. Diese Studie ist ein Teil des Gesamtprojekts.

Im Rahmen dieser Studie untersuchen wir, wie Nutzer:innen der Broschüre die darin enthaltenen Informationen bewerten und welche Relevanz diese für sie haben. Dazu bitten wir Sie zunächst ein paar allgemeine Fragen zu beantworten. Wir zeigen Ihnen dann die Online-Version der Broschüre. Im Anschluss stellen wir Ihnen ein paar Fragen zu Ihrer persönlichen Einschätzung.

Für die Bearbeitung der Studie sollten Sie in etwa 25 Minuten einplanen.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten! Allein Ihre persönliche Meinung zählt.

Ihre Angaben im Fragebogen werden streng vertraulich und entsprechend den gesetzlichen Bestimmungen zum Datenschutz behandelt. Sie werden auf die Art und Weise ausgewertet, die Rückschlüsse auf einzelne Personen ausschließt. Bitte antworten Sie spontan und verwenden Sie ausschließlich die Navigationsoptionen des Fragebogens (nicht die Vor- und Zurück-Button Ihres Browsers).

Wir bedanken uns ganz herzlich für Ihre Zeit und Mitarbeit und wünschen Ihnen viel Spaß!

Dr. Anja Kalch, Constanze Kuchler, Aliscia Albani, Prof. Dr. Helena Bilanzic

Ich willige ein, dass meine personenbezogenen Daten (Alter, Geschlecht, Angaben zum persönlichen Gesundheitszustand, persönliche Erfahrungen, Einschätzungen, Wahrnehmungen und Einstellungen) zum Zweck der Durchführung der Studie zur Wahrnehmung und Bewertung der Online-Version der Broschüre verarbeitet werden dürfen. Zudem bin ich damit einverstanden, dass meine Daten im Rahmen wissenschaftlicher Publikationen in anonymisierter Form veröffentlicht werden dürfen.

→ *Genaues Datenschutzformular in extra Dokument abgelegt*

Soziodemographie

Bitte geben Sie zunächst Ihr Alter in Jahren an:

DAC = Pflichtfrage

Ich bin Jahre alt.

Sie sind...

Nicht randomisiert, DAC

... männlich

... weiblich

Bitte geben Sie uns Ihren höchsten Bildungsabschluss an:

Nicht randomisiert, DAC

- ... kein Schulabschluss
- ... (Qualifizierter) Hauptschulabschluss
- ... Mittlere Reife
- ... Abitur/Fachabitur
- ... Hochschulabschluss (B.A., M.A., Magister, Diplom, etc.)
- ... Promotion

Broschüre

Im Folgenden zeigen wir Ihnen die Online-Version einer Broschüre, die Informationen zur Lungenembolie enthält. Bitte lesen Sie die Seiten gründlich durch und beantworten dann den nachfolgenden Fragebogen.

Vividness: randomisiert, DAC

→ nach Dillard und Main 2013, gelbes Item zusätzlich

Als Sie die Online-Version der Broschüre gelesen haben, ...	überhaupt nicht	sehr stark
... wie anschaulich konnten Sie sich vorstellen, wie es ist, wenn Sie selbst an einer Lungenembolie erkrankt sind?	o - o - o - o - o - o - o - o	
...inwieweit hatten Sie eine lebhaftere Vorstellung von den Symptomen und der Diagnose einer Lungenembolie?	o - o - o - o - o - o - o - o	
...wie stark konnten Sie sich ein anschauliches Bild von den verschiedenen Folgen einer Lungenembolie machen?	o - o - o - o - o - o - o - o	
...inwiefern konnten Sie sich die Folgen einer Lungenembolie gut vorstellen?	o - o - o - o - o - o - o - o	

Interest DAC

	überhaupt nicht interessant	sehr interessant
Wie interessant war die Information in der Broschüre für Sie?	o - o - o - o - o - o - o - o	

Proximity DAC

	überhaupt nicht relevant	sehr relevant
Wie relevant empfanden Sie die Informationen für sich selbst?	o - o - o - o - o - o - o - o	

Empathie Variante 1

(Bartsch, Oliver, Nitsch, & Scherr, 2016)

Randomisiert, DAC

Beim Lesen der Online-Version der Broschüre ...

(AE = Allgemeine Empathie, B = Bewunderung, M = Mitleid)

	überhaupt nicht	sehr stark
--	-----------------	------------

empfund ich Sympathie mit den Betroffenen. <i>AE</i>	0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0
fühlte ich mich von den Erfahrungen der Betroffenen bewegt. <i>AE</i>	0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0
fühlte ich mit den Betroffenen mit. <i>AE</i>	0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0
war ich von den Erfahrungen der Betroffenen ergriffen. <i>AE</i>	0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0
fühlte ich mich von den Betroffenen inspiriert. <i>B</i>	0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0
empfund ich Bewunderung für die Betroffenen. <i>B</i>	0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0
empfund ich Ehrfurcht gegenüber den Betroffenen. <i>B</i>	0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0
empfund ich Mitleid mit den Betroffenen. <i>M</i>	0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0
machte ich mir Sorgen um die Betroffenen. <i>M</i>	0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0
bedauerte ich die Betroffenen. <i>M</i>	0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0 - 0

Emotionen

Randomisiert, DAC

Hier ist eine Liste mit Wörtern, mit denen man bestimmte Gefühle und Reaktionen beschreiben kann. Bitte gehen Sie alle Wörter der Liste nacheinander durch und kreuzen an, was Sie empfunden haben, als Sie die Online-Version der Broschüre gelesen haben.

Ich fühlte mich.../	überhaupt nicht	sehr stark
erschreckt	<input type="checkbox"/> ----- <input type="checkbox"/>	
ängstlich	<input type="checkbox"/> ----- <input type="checkbox"/>	
furchtsam	<input type="checkbox"/> ----- <input type="checkbox"/>	
ermutigt	<input type="checkbox"/> ----- <input type="checkbox"/>	
hoffnungsvoll	<input type="checkbox"/> ----- <input type="checkbox"/>	
optimistisch	<input type="checkbox"/> ----- <input type="checkbox"/>	
niedergeschlagen	<input type="checkbox"/> ----- <input type="checkbox"/>	
entmutigt	<input type="checkbox"/> ----- <input type="checkbox"/>	
traurig	<input type="checkbox"/> ----- <input type="checkbox"/>	

Perceived Impact of Barriers – Wahrgenommener Einfluss von Barrieren

Randomisiert, DAC

(In Anlehnung an Dillard, Fagerlin, Dal Cin, Zikmund-Fisher, & Ubel, 2010 → haben Wahrgenommenen Einfluss von Barrieren auf eigene Entscheidung gemessen)

In der Online-Version der Broschüre wurden auch Erfahrungen von ehemaligen Lungenembolie-Patient:innen gezeigt. Bitte geben Sie an, wie Sie die untenstehenden Aussagen über Patient:innen bewerten.

Was glauben Sie?	überhaupt nicht	Sehr stark
Wie stark hindert eine Lungenembolie Patient:innen daran, ihren Hobbies nachzugehen?	o – o – o – o – o – o – o – o	
Wie stark werden Patient:innen nach einer Lungenembolie in ihrem Leben eingeschränkt?	o – o – o – o – o – o – o – o	
Wie stark hindert eine Lungenembolie Patient:innen daran, körperlich das zu tun, was sie tun möchten?	o – o – o – o – o – o – o – o	
Wie stark hindert eine Lungenembolie Patient:innen daran, ihrem Alltag nachzugehen?	o – o – o – o – o – o – o – o	

Wahrgenommene Selbstwirksamkeit

Randomisiert, DAC

(Zukünftige Formulierung in Anlehnung an **Decisional preferences and intentions** Hoerger, M., Fagerlin, A., Scherer, L.D. (2016); Inhaltlich orientierung an der Self-care confidence bei heart failure scale Riegel et al. 2004)

Ausgehend davon, was Sie bis jetzt über die Lungenembolie wissen: Wie schätzen Sie die folgenden Aspekte ein?

	überhaupt nicht sicher	sehr sicher
Wie sicher fühlen Sie sich selbst, dass Sie die Symptome einer Lungenembolie bei sich selbst bemerken würden?	o – o – o – o – o – o – o – o	
Wie sicher sind Sie sich selbst, dass Sie Ihren Alltag nach einer Lungenembolie meistern könnten?	o – o – o – o – o – o – o – o	
Wie sicher fühlen Sie sich selbst, dass Sie nach einer Lungenembolie etwas tun könnten, um Ihre körperlichen Symptome zu lindern?	o – o – o – o – o – o – o – o	
Wie sicher sind Sie sich selbst, dass Sie mit den psychischen und sozialen Folgen einer Lungenembolie umgehen könnten?	o – o – o – o – o – o – o – o	

Self-Referencing

(Dunlop & Wakefield, 2010, siehe auch Ooms, J., Hoeks, J., Jansen, C., 2019)

Randomisiert, DAC

Bitte geben Sie auch Ihre Einschätzung zu den folgenden Fragen an.

	überhaupt nicht	sehr stark
Wie stark hat Sie die Broschüre dazu gebracht, über Ihre eigene Gesundheit nachzudenken?	○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○	
Wie stark haben Sie während des Lesens darüber nachgedacht, wie es wäre, wenn Sie selbst an einer Lungenembolie erkranken?	○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○	
Wie stark hatten Sie das Gefühl, dass Sie die Broschüre auf sich persönlich beziehen können?	○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○	
Wie stark haben Sie während des Lesens der Broschüre an ihre eigene Situation gedacht?	○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○	

Wahrgenommene Informiertheit

(in Anlehnung Sepucha et al. 2010 – die fragen das mit einem Items insgesamt ab)

Randomisiert, DAC

Wie gut fühlen Sie sich nach dem Lesen der Online-Version der Broschüre über die folgenden Punkte informiert?

	Ich fühle mich sehr schlecht informiert	Ich fühle mich sehr gut informiert
die Symptome einer Lungenembolie (z. B. Engegefühl in der Brust)	○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○	
die Ursachen einer Lungenembolie (z. B. genetische Vorbelastung)	○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○	
die Entstehung einer Lungenembolie (z. B. Thrombus bildet sich)	○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○	
die möglichen psychischen Folgen (z. B. Ängste, Unsicherheiten) einer Lungenembolie	○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○	
die Auswirkungen einer Lungenembolie auf den Alltag (z. B. geringere Leistungsfähigkeit)	○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○	
die körperlichen Einschränkungen (z.B. Kurzatmigkeit) nach einer Lungenembolie	○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○ - ○	

die Situation und das Leben der Patient:innen insgesamt	o – o – o – o – o – o – o
---	---------------------------

Wahrnehmung der Broschüre (Shaffer et al. 2014; 7 Items):

Die items sind nicht randomisiert, weil einzelne semantische Differenziale, DAC

Nachdem Sie die Online-Version der Broschüre gelesen haben, bitte beurteilen Sie die nachfolgenden Fragen zur Qualität dieser.

Wie beurteilen Sie insgesamt die Qualität der Broschüre?	Schlecht – Exzellent
Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit den Informationen in der Broschüre?	unzufrieden – zufrieden
Wie hilfreich finden Sie die Broschüre?	Nicht hilfreich – hilfreich
Wie glaubwürdig finden Sie die Broschüre?	unglaubwürdig – glaubwürdig
Wie gut konnten Sie die Informationen in der Broschüre verstehen?	Überhaupt nicht gut – sehr gut

Empfundene Wichtigkeit von Informationen

Randomisiert, DAC

Aktuell arbeiten wir noch an der Weiterentwicklung der Broschüre. Wie wichtig bewerten Sie jeweils die folgenden Bestandteile:

	unwichtiger Bestandteil	wichtiger Bestandteil
kurze Fakten am Anfang jeder Seite (gelb hinterlegt)	o – o – o – o – o – o – o	
detaillierte Informationen zu den einzelnen Krankheitsaspekten	o – o – o – o – o – o – o	
Patient:innenerfahrungen (lila hinterlegt)	o – o – o – o – o – o – o	

Risikowahrnehmung

(Betsch et al. 2011, 2012, 2013; siehe auch Rossmann et al. 2014)

Zwei einzelne Items, also nicht randomisiert, DAC

Bitte geben Sie an, wie Sie die folgenden Aspekte einschätzen.

	Sehr gering	Sehr hoch
--	-------------	-----------

Ich denke, die Wahrscheinlichkeit an einer Lungenembolie zu erkranken ist...	□-----□-----□-----□-----□-----□-----□-----□	
	Stimme überhaupt nicht zu	Stimme voll und ganz zu
Die möglichen Folgen einer Lungenembolie sind schwerwiegend.	□-----□-----□-----□-----□-----□-----□-----□	

Anschlusskommunikation/Weitergabe der Information

(Shaffer et al. 2014 – allgemeines Item zur Weitergabe)

Randomisiert, in eine Itemnbatterie gepackt, DAC

Jetzt, wo Sie die Online-Version der Broschüre gelesen haben:

Wie wahrscheinlich ist es, dass Sie mit Freund:innen oder Verwandten über die Broschüre sprechen?

Sehr unwahrscheinlich □-----□-----□-----□-----□-----□-----□-----□ sehr wahrscheinlich

Wie wahrscheinlich ist es, dass Sie mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin über die Broschüre sprechen?

Sehr unwahrscheinlich □-----□-----□-----□-----□-----□-----□-----□ sehr wahrscheinlich

Wie wahrscheinlich ist es, dass Sie die Broschüre Freund:innen oder Verwandten weiterempfehlen würden?

Sehr unwahrscheinlich □-----□-----□-----□-----□-----□-----□-----□ sehr wahrscheinlich

Wie wahrscheinlich ist es, dass Sie die Broschüre Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin weiterempfehlen würden?

Sehr unwahrscheinlich □-----□-----□-----□-----□-----□-----□-----□ sehr wahrscheinlich

Wissen

Fragen auf der Seite nicht randomisiert, Antworten schon, außer weiß nicht – das immer zuletzt, DAC

Es folgen verschiedene Wissens-Fragen. Bitte kreuzen Sie an, was Ihnen richtig erscheint. Wenn Sie eine Antwort nicht wissen, geben Sie bitte „weiß nicht“ an.

Wobei handelt es sich nicht um einen mittleren Risikofaktor für eine Lungenembolie?

Hormonelle Verhütungsmittel, z.B. Pille
bestimmte virale Infekte, z.B. Corona
Krebserkrankung oder Chemotherapie
Bluthochdruck
weiß nicht

Welche Aussage stimmt?

Bei einer Lungenembolie entsteht in einer Lungenarterie ein Blutgerinnsel, das wächst und dann die Lungenarterie verstopft.

Bei einer Lungenembolie entsteht häufig in einer Bein- oder Beckenvene ein Blutgerinnsel, das zur Lunge wandert und dort ein Gefäß verstopft.

Weiß nicht

Was ist kein Symptom einer Lungenembolie?

Blutiger Husten
Atemnot
Brustschmerzen
Kopfschmerzen
weiß nicht

Was ist die häufigste Behandlung einer Lungenembolie?

... die Gabe gerinnungshemmender Medikamente
... die Sauerstoffzufuhr
... eine Physiotherapie
... die Verschreibung von Thrombosestrümpfen
weiß nicht

Eine Herzinsuffizienz in Folge einer Lungenembolie tritt bei wieviel Prozent der Patient:innen auf?

... 3 %
... 13 %
... 23 %
... 33 %
weiß nicht

Was belastet viele Patient:innen nach einer Lungenembolie?

... mögliche Nebenwirkungen blutverdünnender Medikamente
... viele Nachuntersuchungen
... fehlende Behandlungsmöglichkeiten
weiß nicht

Eigene Krankheitsgeschichte

Abschließend möchten wir Sie noch bitten uns folgende Fragen zu möglichen Krankheiten zu beantworten:

Nicht randomisiert, DAC

Hatten Sie selbst schon einmal eine Lungenembolie?	ja/nein/keine Angabe
Hatten Sie selbst schon einmal eine Thrombose?	ja/nein/ keine Angabe
Kennen Sie jemanden, der bereits eine Lungenembolie hatte?	ja/nein/ keine Angabe

Nicht randomisiert, DAC

Leiden Sie unter chronischen Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Herzfehler, Bluthochdruck)?
Ja/nein/keine Angabe

Kein DAC Bei ja: Bitte nennen Sie uns Ihre Erkrankung

Nicht randomisiert, DAC

Leiden Sie unter anderen chronischen Erkrankungen, die mit einem erhöhten Risiko für eine Lungenembolie einhergehen (z.B. Diabetes, Krebs)? Ja/Nein

Kein DAC Bei ja: Bitte nennen Sie uns Ihre Erkrankung

Debriefing

Vielen Dank,

dass Sie sich die Zeit genommen haben und unsere Fragen beantwortet haben.

Wir möchten Ihnen nun gerne genauere Informationen zur Studie geben.

Das war zu Beginn der Umfrage nicht möglich, weil sich manche Teilnehmenden sonst von den Informationen beeinflussen lassen.

Ein Zufallsgenerator teilt Sie zufällig in eine von acht Gruppen ein. Je nachdem welcher Gruppe Sie zugeteilt wurden, haben Sie eine bestimmte Version der Broschüre gelesen. Die Versionen unterscheiden sich in der Ausführlichkeit der Erfahrungen, die von anderen Patient:innen geschildert werden (lila hinterlegte Kästchen). Die Erfahrungen beschreiben entweder

- den Krankheitsprozess, oder
- den Krankheitsprozess sowie eine Barriere, die die Patient:innen mit der Erkrankung oder während der Genesung erlebt haben, oder
- den Krankheitsprozess, eine Barriere, die die Patient:innen mit der Erkrankung oder während Ihrer Genesung erlebt haben sowie Gedanken und Gefühle der Patient:innen.

Wir nehmen an, dass sich das Antwortverhalten unterscheidet, je nachdem welcher Gruppe Sie zugeteilt wurden und welche Erfahrungen von Patient:innen Sie gelesen haben.

Alle Erfahrungen haben wir aus Interviews mit Lungenembolie Patient:innen gewonnen.

Wenn Sie Fragen haben, kontaktieren Sie uns gerne oder besuchen die [Webseite des Projektes](#).

Bitte schließen Sie nicht den Browser, sondern klicken Sie auf weiter. Sie werden noch zu respondi zurückgeleitet!

Viele Grüße,

Dr. Anja Kalch, Constanze Kuchler, Aliscia Albani, Prof. Dr. Helena Bilandzic

Anlage 7: Fragebogen 2

Textvorlage: TK – Onlinebefragung

1. Soziodemographie/ Allgemeines zur LE

1 Ihr Alter

__ __ Jahre

2 Ihr Geschlecht

- Männlich
- Weiblich
- Divers

3 Welchen Familienstand haben Sie?

Verheiratet, Geschieden und Verwitwet bezieht sich auch auf eine eingetragene Lebenspartnerschaft.

- Verheiratet
- Ledig
- Geschieden
- Verwitwet

4 Welches ist Ihr höchster -Bildungsabschluss?

- Hauptschulabschluss, Volksschulabschluss
- Mittlere Reife, Realschulabschluss
- Fachhochschulreife
- Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife, Abitur
- Von der Schule abgegangen ohne Abschluss
- Fachhochschulabschluss / Universitätsabschluss
- Anderes:

5 Wie viele Lungenembolien hatten Sie insgesamt?

- 0
- 1
- 2
- > 2

6 Wann war Ihre letzte Lungenembolie?

— — — . — — — — —
Monat Jahr

7 Haben Sie bei Ihrer letzten Lungenembolie Medikamente zur Blutverdünnung (Antikoagulantien) erhalten?

Ja Nein

8 Wurde bei Ihnen jemals eine der folgenden Erkrankungen von einem Arzt festgestellt?

- Gerinnungsstörung, die eine Thrombose begünstigen kann (Thrombophilie) Ja Nein
- Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus) Ja Nein
- Bluthochdruck Ja Nein
- Chronische Herzschwäche (Herzinsuffizienz) Ja Nein
- Herzinfarkt Ja Nein
- Schlaganfall Ja Nein
- Psychische Erkrankung Ja Nein
- Lungenhochdruck Ja Nein
- Krebserkrankung Ja Nein

2. LE-spezifische Gesundheitskompetenz

Fragebogen zur Gesundheitskompetenz bei Lungenembolie

Ziel dieses Fragebogens ist es, herauszufinden, wie Sie persönlich mit Ihrer Lungenembolie umgehen und wie Sie Informationen zur Lungenembolie suchen und nutzen.

Im Folgenden werden Sie gefragt, wie **schwierig** oder **einfach** bestimmte Anforderungen für Sie sind. Dabei werden vier Themenbereiche abgefragt:

- Umgang mit Gesundheitsinformationen
- Aktives Krankheitsmanagement
- Selbstfürsorge
- Soziale Unterstützung

In der rechten Spalte können Sie die Antwort „Trifft auf mich nicht zu“ ankreuzen. Nutzen Sie diese, wenn Sie z.B. keine gerinnungshemmenden Medikamente einnehmen oder die Aussage auf Ihre Situation anderweitig überhaupt nicht zutrifft.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in diesem Fragebogen bei Personenbezeichnungen die männliche Form verwendet. Im Sinne der Gleichbehandlung gelten die Begriffe grundsätzlich für alle Geschlechter.

Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie schwierig oder einfach folgende Anforderungen für Sie sind. Markieren Sie bitte eine Antwortmöglichkeit.	Sehr schwierig	Ziemlich schwierig	Etwas schwierig	Ziemlich einfach	Sehr einfach	Trifft auf mich nicht zu
Umgang mit Gesundheitsinformationen zur Lungenembolie						
1. Informationen über die Lungenembolie finden, die ich gut verstehen kann.	<input type="radio"/>					
2. Mich an eine geeignete Stelle wenden, wenn ich Informationen zur Behandlung der Lungenembolie benötige	<input type="radio"/>					
3. Mir selbstständig vertrauenswürdige Informationen zur Lungenembolie besorgen.	<input type="radio"/>					
4. Die aktuellsten Informationen zur Lungenembolie finden, um auf dem neuesten Stand zu sein	<input type="radio"/>					
5. Ratschläge oder Anweisungen von Ärzten und/oder Therapeuten verstehen.	<input type="radio"/>					
6. Schriftliche Informationen zur Lungenembolie verstehen.	<input type="radio"/>					
7. Informationen zu gerinnungshemmenden Medikamenten (z.B. den Beipackzettel) gut verstehen.	<input type="radio"/>					
8. Verstehen, weshalb ich die Medikamente, die die Blutgerinnung hemmen, einnehmen muss.	<input type="radio"/>					
9. Verstehen, welche Nebenwirkungen die Medikamente zur Gerinnungshemmung haben können.	<input type="radio"/>					
10. Verstehen, wie ich das Risiko für eine Lungenembolie senken kann.	<input type="radio"/>					
11. Verstehen, warum Termine zur Nachkontrolle nach der Lungenembolie notwendig sind.	<input type="radio"/>					
12. Die Qualität von Informationen zur Lungenembolie beurteilen.	<input type="radio"/>					
13. Die Quellen meiner Informationen zur Lungenembolie überprüfen.	<input type="radio"/>					

14. Meine rzt fragen, ob die Informationen zur Lungenembolie, die ich gefunden habe, richtig sind.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
15. Informationen zur Lungenembolie aus unterschiedlichen Quellen vergleichen.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
16. Entscheiden, ob ich die Meinung eines anderen Arztes einholen soll.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
17. Aus der Menge der Informationen zur Lungenembolie diejenigen auswählen, die für meine Situation passend sind.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
18. Informationen über die Lungenembolie auf meine eigene Situation anwenden.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
19. Empfehlungen zur Lungenembolie von Ärzten oder Therapeuten umsetzen.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
20. Ratschläge aus Gesundheitsinformationen über die Lungenembolie in meinem Alltag einsetzen.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
21. Entscheidungen für meine Gesundheit nach der Lungenembolie mit Hilfe von Gesundheitsinformationen treffen.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				

Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie schwierig oder einfach folgende Anforderungen für Sie sind. Markieren Sie bitte <u>eine</u> Antwortmöglichkeit.	Sehr schwierig	Ziemlich schwierig	Etwas schwierig	Ziemlich einfach	Sehr einfach	Trifft auf mich nicht zu
Aktives Krankheitsmanagement nach der Lungenembolie						
22. Auf körperliche Beschwerden achten, die mit der Lungenembolie zusammenhängen könnten.	<input type="radio"/>					
23. Den Rat meiner behandelnden Ärzte/Therapeuten befolgen.	<input type="radio"/>					
24. Mich selbst beruhigen, wenn ich mir viele Sorgen mache oder Angst habe.	<input type="radio"/>					
25. Meine Medikamente genauso einnehmen, wie sie vom Arzt verordnet wurden.	<input type="radio"/>					
26. Mich um Arzttermine zur Nachkontrolle der Lungenembolie kümmern.	<input type="radio"/>					
27. Mit den Nebenwirkungen der Medikamente (Gerinnungshemmer) umgehen.	<input type="radio"/>					
28. Mich an Empfehlungen halten, wie ich mich verhalten soll, damit ich keine erneute Lungenembolie bekomme (z.B. Tragen von	<input type="radio"/>					

Kompressionsstrümpfen, Rauchen aufhören, etc.).							
29. Die verschriebenen Medikamente (Gerinnungshemmer) regelmäßig und pünktlich einnehmen.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
30. In besonderen Situationen (z.B. bevorstehende Operation) die Medikamenteneinnahme richtig anpassen	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
31. Mit Situationen, in denen Atemnot oder Kurzatmigkeit auftritt, gut umgehen.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
32. Symptome einer auftretenden Lungenembolie erkennen.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
33. Für meine Bedürfnisse die richtige Anlaufstelle im Gesundheitswesen finden.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
34. Mich an jemanden wenden, wenn ich Ängste oder depressive Verstimmungen wegen der Lungenembolie habe.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
35. Aktiv mein Thromboserisiko senken.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
36. Mich um vorbeugende Maßnahmen zur Vermeidung einer Lungenembolie kümmern, wenn ich lange Zeit sitzen muss (z.B. Kompressionsstrümpfe tragen, Gerinnungshemmer einnehmen, Bewegungspausen machen).	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
37. Das richtige Maß an Aktivität und Ruhe finden.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				

Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie schwierig oder einfach folgende Anforderungen für Sie sind. Markieren Sie bitte eine Antwortmöglichkeit.	Sehr schwierig	Ziemlich schwierig	Etwas schwierig	Ziemlich einfach	Sehr einfach	Trifft auf mich nicht zu
Selbstfürsorge nach der Lungenembolie						
38. Darauf achten, was meiner Gesundheit gut tut.	<input type="radio"/>					
39. Darauf achten, was mir psychisch gut tut.	<input type="radio"/>					
40. Meinem Körper Ruhe geben, wenn er diese braucht.	<input type="radio"/>					
41. Mich regelmäßig um mich und meine gesundheitlichen Bedürfnisse kümmern.	<input type="radio"/>					
42. Veränderungen an meinem körperlichen Wohlbefinden erkennen.	<input type="radio"/>					
43. Mich um meine psychische Gesundheit kümmern.	<input type="radio"/>					

44. Selbst etwas für meine ganzheitliche Gesundheit nach der Lungenembolie tun.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
45. Grenzen setzen, um mich nicht zu überlasten.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				
46. Entscheidungen in meinem Alltag treffen, die meiner Gesundheit gut tun.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>				

Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie schwierig oder einfach folgende Anforderungen für Sie sind. Markieren Sie bitte <u>eine</u> Antwortmöglichkeit.	Sehr schwierig	Ziemlich schwierig	Etwas schwierig	Ziemlich einfach	Sehr einfach	Trifft auf mich nicht zu
Soziale Unterstützung nach der Lungenembolie						
47. Mit meinen Freunden oder meiner Familie über meine Sorgen zur Lungenembolie sprechen.	<input type="radio"/>					
48. Mich mit meinem Arzt über die Behandlung der Lungenembolie austauschen.	<input type="radio"/>					
49. Mich an meine Ärzte/Therapeuten wenden, wenn ich Fragen zum Umgang mit der Lungenembolie habe.	<input type="radio"/>					
50. Bei meinen Ärzten/Therapeuten nachfragen, wenn mir etwas unklar ist.	<input type="radio"/>					
51. Mich mit anderen Menschen über die Lungenembolie austauschen.	<input type="radio"/>					
52. Hilfe, die mir beim Umgang mit der Lungenembolie angeboten wird, annehmen.	<input type="radio"/>					
53. Mir Unterstützung von anderen suchen, wenn ich Hilfe im Umgang mit der Lungenembolie brauche.	<input type="radio"/>					

Bitte denken Sie nun kurz an den vorherigen Fragebogen im gesamten und bewerten Sie diesen anhand der folgenden zwei Fragen:

	Gar nicht verständlich	Weniger verständlich	Sehr verständlich
Wie verständlich waren die Fragen für Sie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Gar nicht wichtig	Bedingt wichtig	Sehr wichtig
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wie wichtig waren die Fragen für Ihre Situation nach Lungenembolie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
---	-----------------------	-----------------------	-----------------------

3. Allgemeine Gesundheitskompetenz (HLQ)

Bitte beachten Sie, dass es in dem folgenden Fragebogen **nicht mehr spezifisch um die Lungenembolie**, sondern um die allgemeine Gesundheitskompetenz geht.

Teil 1 des Fragebogens

Bitte geben Sie an, ob und wie stark die folgenden Aussagen **auf Sie zutreffen**.

		Trifft überhaupt nicht zu	Trifft nicht zu	Trifft zu	Trifft völlig zu
1	Ich finde, dass ich gute Informationen zum Thema Gesundheit habe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Es gibt mindestens einen Arzt oder Therapeuten, der mich gut kennt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	Ich kann mich an viele Personen wenden, die mich verstehen und unterstützen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Ich vergleiche Gesundheitsinformationen von verschiedenen Quellen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Wenn ich mich krank fühle, können die Menschen um mich herum wirklich verstehen, was ich gerade durchmache.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	Ich verbringe ziemlich viel Zeit damit, mich aktiv um meine Gesundheit zu kümmern.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	Wenn ich neue Gesundheitsinformationen sehe, überprüfe ich, ob sie wahr sind oder nicht.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	Es gibt mindestens einen Arzt oder Therapeuten, mit dem ich meine gesundheitlichen Probleme besprechen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	Ich plane, was ich tun muss, um gesund zu leben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	Ich habe genügend Informationen, die mir helfen, mit meinen gesundheitlichen Problemen umzugehen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11	Wenn ich Hilfe brauche, gibt es eine Menge Personen, auf die ich mich verlassen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	Ich vergleiche immer Gesundheitsinformationen von verschiedenen Quellen und entscheide dann, was für mich das Beste ist.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	Obwohl es noch andere Dinge in meinem Leben gibt, nehme ich mir Zeit für meine Gesundheit.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14	Ich bin mir sicher, dass ich alle Informationen habe, die ich brauche, um mich gut um meine Gesundheit zu kümmern.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15	Ich habe mindestens eine Person, die mich zu meinen Arztterminen begleiten kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16	Ich weiß, wie ich herausfinden kann, ob eine Gesundheitsinformation richtig oder falsch ist.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17	Ich habe Ärzte oder Therapeuten, die ich brauche um herauszufinden, was ich für meine Gesundheit tun sollte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18	Was Gesundheit und Fitness angeht, habe ich mir meine eigenen Ziele gesetzt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19	Ich habe viel Unterstützung von meiner Familie oder meinen Freunden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20	Ich frage Ärzte oder Therapeuten, wie gut die von mir gefundenen Gesundheitsinformationen sind.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21	Es gibt Dinge, die ich regelmäßig tue, um mich selbst gesünder zu machen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22	Ich kann mich auf mindestens einen Arzt oder Therapeuten verlassen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23	Ich habe alle Informationen, die ich brauche, um mich um meine Gesundheit zu kümmern.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Teil 2 des Fragebogens

Bitte geben Sie an, wie **schwierig** oder **einfach**

bestimmte Anforderungen für Sie sind.

		Kann ich nicht/ immer schwierig	Meistens schwierig	Manchmal schwierig	Meistens einfach	Immer einfach
1	Die richtige Versorgung für meine Gesundheit finden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2	Sicherstellen, dass Ärzte und Therapeuten meine Probleme richtig verstehen	<input type="radio"/>				
3	Informationen über gesundheitliche Probleme finden	<input type="radio"/>				
4	Mich in der Lage fühlen, Gesundheitsprobleme mit einem Arzt oder Therapeuten zu besprechen	<input type="radio"/>				
5	Mir sicher sein, medizinische Formulare korrekt auszufüllen	<input type="radio"/>				
6	An mehreren Stellen Gesundheitsinformationen finden	<input type="radio"/>				
7	Mit Ärzten gute Gespräche über meine Gesundheit führen	<input type="radio"/>				
8	Zu den Ärzten und Therapeuten gehen können, die ich brauche	<input type="radio"/>				
9	Die Anweisungen von Ärzten und Therapeuten genau befolgen	<input type="radio"/>				
10	Die besten Gesundheitsinformationen bekommen, um auf dem neuesten Stand zu sein	<input type="radio"/>				
11	Mich entscheiden, zu welchem Arzt oder Therapeuten ich gehen muss	<input type="radio"/>				
12	Schriftliche Gesundheitsinformationen lesen und verstehen können	<input type="radio"/>				
13	Sicherstellen, dass ich an dem Ort ankomme, wo ich die gesundheitliche Versorgung bekomme, die ich brauche	<input type="radio"/>				
14	Gesundheitsinformationen in Worten bekommen, die verständlich sind	<input type="radio"/>				
15	So lange mit Ärzten oder Therapeuten sprechen, bis ich alles Notwendige verstanden habe	<input type="radio"/>				
16	Herausfinden, welche Gesundheitsleistungen ich in Anspruch	<input type="radio"/>				

	nehmen darf					
17	Alle Informationen auf Beipackzetteln von Medikamenten lesen und verstehen können	<input type="radio"/>				
18	Mir Gesundheitsinformationen alleine besorgen	<input type="radio"/>				
19	Herausfinden, welche die beste Versorgung für mich ist	<input type="radio"/>				
20	Ärzten oder Therapeuten Fragen stellen, um die Informationen zu bekommen, die ich brauche	<input type="radio"/>				
21	Verstehen, was Ärzte und Therapeuten mir sagen, was ich tun soll	<input type="radio"/>				

The Health Literacy Questionnaire (HLQ™). © Copyright 2014 Swinburne University of Technology. Authors: Richard Osborne, Rachelle Buchbinder, Roy Batterham, Gerald Elsworth. No part of the HLQ™ can be reproduced, copied, altered or translated without the permission of the authors.

Further information: ghe-licences@swin.edu.au

4.3 Zusatzfragen zur Relevanz und Verständlichkeit

Bitte denken Sie nun kurz an den vorherigen Fragebogen im gesamten und bewerten Sie diesen anhand der folgenden zwei Fragen:

	Gar nicht verständlich	Weniger verständlich	Sehr verständlich
Wie verständlich waren die Fragen für Sie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Gar nicht wichtig	Bedingt wichtig	Sehr wichtig
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wie wichtig waren die Fragen für Ihre Situation nach Lungenembolie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
---	-----------------------	-----------------------	-----------------------

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

INFO-LE

Gesundheitsinformationen für PatientInnen mit Lungenembolie Befragung

ID-S Etikett

Allgemeine Anweisungen

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, an unserer Befragung teilzunehmen.

Wir haben Ihnen eine Broschüre und ein Fragenpaket zugeschickt. Das Fragenpaket besteht aus zwei Fragebögen (A und B).

Nehmen Sie sich mindestens 45 Minuten Zeit.

1. **Bevor Sie die Broschüre lesen,** beantworten Sie bitte Fragebogen A.
2. Wenn Sie zur Anweisung „Broschüre lesen“ gelangen, nehmen Sie die Broschüre zur Hand und lesen diese aufmerksam durch.
3. Erst **danach** beantworten Sie Fragebogen B.
4. Es ist **wichtig**, dass Sie beim Beantworten des Fragebogens B nicht mehr in der Broschüre blättern.
5. Bitte beachten Sie: Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten, sondern es geht um **Ihre persönliche Einschätzung**. Bitte lassen Sie keine Frage aus.

Wir bitten Sie außerdem, folgende Hinweise zum korrekten Ausfüllen zu beachten:

Bitte verwenden Sie möglichst einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**.



Bei **Ankreuzfragen** markieren Sie bitte **genau eine** Antwortmöglichkeit.

Ja Nein

Wenn Sie eine angekreuzte Antwort korrigieren wollen, dann streichen Sie diese bitte deutlich sichtbar durch und kreuzen Sie die gewünschte Antwort an.

~~Ja~~ Nein

Bei **Angaben von Zahlen** benutzen Sie bitte die vorgesehenen Kästchen.

Jahr

Wenn Sie eine selbst geschriebene Antwort korrigieren wollen, streichen Sie diese bitte durch und schreiben Sie die geänderte Antwort über die durchgestrichene.

Jahr

Hier markieren Sie bitte **die Ausprägung** zwischen den beiden beschriebenen Antwortmöglichkeiten, **die am Besten auf Sie zutrifft**, z.B.

sehr unsicher sehr sicher

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

FRAGEBOGEN A

Bitte **VOR** dem Lesen der Broschüre ausfüllen.

Fragebogen A

A 1 Zunächst bitten wir Sie, einige allgemeine Fragen zu Ihrer Person und Ihrer Krankheitsgeschichte zu beantworten.

1.1 Ihr Alter

Jahre

1.2 Ihr Geschlecht

- Männlich
- Weiblich

1.3 Welchen Familienstand haben Sie?

Verheiratet, geschieden und verwitwet bezieht sich auch auf eine eingetragene Lebenspartnerschaft.

- Verheiratet
- Ledig
- Geschieden
- Verwitwet

1.4 Wie ist ihre Wohnsituation?

- Ich lebe alleine.
- Ich lebe mit einer oder mehreren Personen zusammen in einem Haushalt.

1.5 Welches ist Ihr höchster Bildungsabschluss?

- Hauptschulabschluss, Volksschulabschluss
- Mittlere Reife, Realschulabschluss
- Fachhochschulreife
- Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife, Abitur
- Fachhochschulabschluss, Universitätsabschluss
- Von der Schule abgegangen ohne Abschluss

1.6 Welcher der folgenden Punkte beschreibt Ihre derzeitige berufliche Situation?

- Berufstätig (Voll- oder Teilzeit)
- Nicht berufstätig
- Im Ruhestand
- In Ausbildung

1.7 Wie viele Lungenembolien hatten Sie insgesamt?	
Anzahl <input type="text"/> <input type="text"/>	
1.8 Wann war Ihre letzte Lungenembolie?	
<input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Tag Monat Jahr	
1.9 Wurde bei Ihnen <u>jemals</u> eine der folgenden <u>Erkrankungen</u> von einem Arzt/ einer Ärztin festgestellt?	
Gerinnungsstörung, die eine Thrombose begünstigen kann (Thrombophilie)	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus)	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
Bluthochdruck	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
Chronische Herzschwäche (Herzinsuffizienz)	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
Herzinfarkt	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
Schlaganfall	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
Psychische Erkrankung	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
Lungenhochdruck	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
Krebserkrankung	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein

A 2 Haben Sie in den letzten 1,5 Jahren bereits an einer Umfrage im Projekt INFO-LE der Universität Augsburg und der LMU München teilgenommen? (z. B. Interview, Fragebogenevaluation, Online-Fragebogen)
<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein

A 3 Gesundheitszustand	
3.1 Wie gut schätzen Sie Ihren eigenen Gesundheitszustand ein?	
sehr schlecht <input type="radio"/> sehr gut	
3.2 Wie gut schätzen Sie Ihren eigenen Gesundheitszustand im Vergleich zu anderen Personen in Ihrem Alter ein?	
sehr schlecht <input type="radio"/> sehr gut	

A 4 Lungenbeschwerden
 Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage die zutreffende Antwort an. Falls Sie unsicher sind, antworten Sie so gut Sie können.

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Aktivitäten, die Sie an einem typischen Tag durchführen. Sind Sie bei diesen Aktivitäten durch Ihre Lungenbeschwerden eingeschränkt? Falls ja, wie stark?

	Ich bin nicht erwerbstätig	Ja, stark eingeschränkt	Ja, ein wenig eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
4.1 Tägliche Aktivitäten bei der Arbeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.2 Tägliche Aktivitäten zuhause (z.B. Haushalt, Bügeln, Reparaturarbeiten, Gartenarbeit, etc.)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.3 Gesellschaftliche Aktivitäten (wie z.B. Reisen, Kinobesuche, Feste, Einkaufen)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.4 Anstrengende Aktivitäten wie Rennen, Heben von schweren Lasten, Betreiben von anstrengenden Sportarten		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.5 Mässig anstrengende Aktivitäten wie Verschieben eines Tisches, Staubsaugen, Schwimmen oder Velofahren		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.6 Heben oder Tragen von Einkaufstaschen		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.7 Steigen von mehreren Treppen		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.8 Steigen einer Treppe		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.9 Bücken, Knien oder Kauern		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.10 Gehen von mehr als 800 Metern		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.11 Gehen von einigen hundert Metern		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.12 Gehen von ca. hundert Metern		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.13 Sich waschen und Ankleiden		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

A 5 Lungenbeschwerden

Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage die zutreffende Antwort an. Falls Sie unsicher sind, antworten Sie so gut Sie können.

Die folgenden Fragen handeln davon, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen während der letzten 4 Wochen ergangen ist, bezogen auf Ihre Lungenbeschwerden. Bitte geben Sie zu jeder Frage die Antwort, die am ehesten zutrifft.

Wie oft während der letzten 4 Wochen ...

		Die ganze Zeit	Die meiste Zeit	Oft	Manch-mal	Selten	Nie
5.1	Haben Sie sich Sorgen gemacht, eine erneute Lungenembolie zu erleiden?	<input type="radio"/>					
5.2	Fühlten Sie sich reizbar?	<input type="radio"/>					
5.3	Würden Sie sich Sorgen machen, wenn Sie die blutverdünnenden Medikamente absetzen müssten?	<input type="radio"/>					
5.4	Wurden Sie viel leichter emotional?	<input type="radio"/>					
5.5	Störte es Sie, dass Sie viel leichter emotional wurden?	<input type="radio"/>					
5.6	Fühlten Sie sich deprimiert oder niedergeschlagen?	<input type="radio"/>					
5.7	Fühlten Sie sich gegenüber Ihrer Familie, Freundinnen oder Freunden als Last?	<input type="radio"/>					
5.8	Hatten Sie Angst, sich körperlich anzustrengen?	<input type="radio"/>					
5.9	Fühlten Sie sich eingeschränkt, um einen Ausflug zu machen?	<input type="radio"/>					
5.10	Hatten Sie Angst, alleine zu sein?	<input type="radio"/>					

Broschüre lesen

Bitte nehmen Sie nun die Broschüre zur Hand, die Sie ebenfalls per Post erhalten haben. Lesen Sie diese aufmerksam durch.

Wichtig: Bitte beantworten Sie den nachfolgenden Fragebogen B erst im Anschluss an das Lesen der Broschüre.

FRAGEBOGEN B

Bitte **NACH** dem Lesen der Broschüre ausfüllen.

Fragebogen B

Nachdem Sie nun die Broschüre gelesen haben, fahren Sie bitte mit diesen Fragen fort.

B 1 Zunächst bitten wir Sie, uns Ihre allgemeine Einschätzung zur Broschüre zu geben.

Wie gut fühlen Sie sich nach dem Lesen der Broschüre über die folgenden Punkte informiert?

1.1	die Symptome einer Lungenembolie (z. B. Engegefühl in der Brust)	Ich fühle mich sehr schlecht informiert.	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	Ich fühle mich sehr gut informiert.
1.2	die Ursachen einer Lungenembolie (z. B. genetische Vorbelastung)	Ich fühle mich sehr schlecht informiert.	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	Ich fühle mich sehr gut informiert.
1.3	die Entstehung einer Lungenembolie (z. B. Thrombus bildet sich)	Ich fühle mich sehr schlecht informiert.	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	Ich fühle mich sehr gut informiert.
1.4	die möglichen psychischen Folgen (z. B. Ängste, Unsicherheiten) einer Lungenembolie	Ich fühle mich sehr schlecht informiert.	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	Ich fühle mich sehr gut informiert.
1.5	die Auswirkungen einer Lungenembolie auf den Alltag (z. B. geringere Leistungsfähigkeit)	Ich fühle mich sehr schlecht informiert.	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	Ich fühle mich sehr gut informiert.
1.6	die körperlichen Einschränkungen (z. B. Kurzatmigkeit) nach einer Lungenembolie	Ich fühle mich sehr schlecht informiert.	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	Ich fühle mich sehr gut informiert.
1.7	die Situation und das Leben der Patientinnen und Patienten insgesamt	Ich fühle mich sehr schlecht informiert.	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	Ich fühle mich sehr gut informiert.

B 2 Bitte bewerten Sie die Broschüre im Hinblick auf die folgenden Aspekte:	
2.1 Wie beurteilen Sie insgesamt die Qualität der Broschüre?	schlecht <input type="radio"/> exzellent
2.2 Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit den Informationen in der Broschüre?	unzu- frieden <input type="radio"/> zufrieden
2.3 Wie hilfreich finden Sie die Broschüre?	nicht hilfreich <input type="radio"/> hilfreich
2.4 Wie glaubwürdig finden Sie die Broschüre?	unglaub- würdig <input type="radio"/> glaub- würdig
2.5 Wie gut konnten Sie die Informationen in der Broschüre verstehen?	überhaupt nicht gut <input type="radio"/> sehr gut

B 3 Im Folgenden möchten wir Ihnen einige Fragen dazu stellen, wie es Ihnen beim Lesen der Broschüre erging.	
<p>Hier ist eine Liste mit Wörtern, mit denen man bestimmte Gefühle und Reaktionen beschreiben kann. Bitte gehen Sie alle Wörter der Liste nacheinander durch und kreuzen an, was Sie empfunden haben, als Sie die Broschüre gelesen haben.</p> <p>Ich fühlte mich...</p>	
3.1 erschreckt	gar nicht <input type="radio"/> sehr stark
3.2 ängstlich	gar nicht <input type="radio"/> sehr stark
3.3 furchtsam	gar nicht <input type="radio"/> sehr stark
3.4 ermutigt	gar nicht <input type="radio"/> sehr stark
3.5 hoffnungsvoll	gar nicht <input type="radio"/> sehr stark
3.6 optimistisch	gar nicht <input type="radio"/> sehr stark

B 4 Nun geht es uns um Ihre Gedanken, die Sie sich beim Lesen der Broschüre gemacht haben.

Bitte beantworten Sie dazu die unten aufgelisteten Fragen.

4.1	Wie stark hat Sie die Broschüre dazu gebracht, über Ihre eigene Erkrankung nachzudenken? überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark
4.2	Wie stark haben Sie während des Lesens der Broschüre darüber nachgedacht, wie Sie selbst die Lungenembolie erlebt haben? überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark
4.3	Wie stark hatten Sie das Gefühl, dass sich die Broschüre auf Sie persönlich bezieht? überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark
4.4	In welchem Ausmaß hat Sie die Broschüre an ihre eigenen Erfahrungen mit der Lungenembolie erinnert? überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark

B 5 Als Sie die Broschüre gelesen haben, ...	
5.1 ... wie anschaulich konnten Sie sich vorstellen, wie Betroffene mit der Diagnose Lungenembolie zurechtkommen?	überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark
5.2 ... inwieweit hatten Sie eine lebhaftere Vorstellung von den Herausforderungen, mit denen Lungenembolie-Patientinnen und Patienten konfrontiert sein können?	überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark
5.3 ... wie stark konnten Sie sich ein anschauliches Bild von den verschiedenen Folgen einer Lungenembolie machen?	überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark
5.4 ... inwiefern konnten Sie sich die verschiedenen Verläufe einer Lungenembolie gut vorstellen?	überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark

B 6 Wie interessant waren die Informationen in der Broschüre für Sie?		
überhaupt nicht interessant	<input type="radio"/>	sehr interessant

B 7 Wie relevant empfanden Sie die Informationen für sich selbst?		
überhaupt nicht relevant	<input type="radio"/>	sehr relevant

B 8 Bitte geben Sie nun an, wie sehr Sie den einzelnen Aussagen zustimmen.

<p>8.1 Beim Lesen der Broschüre habe ich bemerkt, wie ich den Inhalten der Broschüre aktiv zugestimmt habe.</p>	<p>stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu</p>
<p>8.2 Während ich die Broschüre gelesen habe, habe ich manchmal bemerkt, dass ich den Inhalten widerspreche.</p>	<p>stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu</p>
<p>8.3 Ich habe nach Fehlern in der Broschüre gesucht.</p>	<p>stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu</p>
<p>8.4 Es war einfach, den Aussagen der Broschüre zuzustimmen.</p>	<p>stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu</p>

B 9 Bitte geben Sie im Folgenden an, wie zuversichtlich Sie sind, die folgenden Aspekte umsetzen zu können.

Ich bin zuversichtlich, ...

<p>9.1 ... dass ich meine Lungenembolie gut selbst im Griff habe, auch wenn ich dabei immer wieder kleinere Hindernisse überwinden muss.</p>	<p>stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu</p>
<p>9.2 ... dass ich es schaffe, mit den Folgen der Lungenembolie gut umzugehen, auch wenn ich dabei meinen Alltag an einigen Stellen anpassen muss.</p>	<p>stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu</p>
<p>9.3 ... dass ich mich auch im Fall einer erneuten Lungenembolie gut um meine Erkrankung kümmern kann, auch wenn es ein anstrengender Erholungsprozess ist.</p>	<p>stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu</p>
<p>9.4 ... dass ich mit meinen Ängsten in Bezug auf die Lungenembolie gut umgehen kann, auch wenn ich immer wieder Rückschläge in Kauf nehmen muss.</p>	<p>stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu</p>
<p>9.5 ... dass ich emotional gut mit der Lungenembolie umgehen kann, auch wenn ich hin und wieder noch Ängste oder Unsicherheiten verspüre.</p>	<p>stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu</p>

B 10 Bitte geben Sie an, wie Sie sich beim Lesen der Broschüre gefühlt haben.		
10.1	Die Broschüre hat mir das Gefühl gegeben, nicht allein mit der Lungenembolie zu sein.	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="text-align: left;">stimme überhaupt nicht zu</div> <div style="text-align: center;"> <input type="radio"/> </div> <div style="text-align: right;">stimme voll und ganz zu</div> </div>
10.2	Ich hatte beim Lesen das Gefühl, dass ich zu einer Gruppe gehöre.	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="text-align: left;">stimme überhaupt nicht zu</div> <div style="text-align: center;"> <input type="radio"/> </div> <div style="text-align: right;">stimme voll und ganz zu</div> </div>
10.3	Ich hatte das Gefühl, andere Patientinnen und Patienten mit Lungenembolie würden mich nicht akzeptieren.	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="text-align: left;">stimme überhaupt nicht zu</div> <div style="text-align: center;"> <input type="radio"/> </div> <div style="text-align: right;">stimme voll und ganz zu</div> </div>
10.4	Beim Lesen der Broschüre habe ich mich anderen Patientinnen und Patienten verbunden gefühlt.	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="text-align: left;">stimme überhaupt nicht zu</div> <div style="text-align: center;"> <input type="radio"/> </div> <div style="text-align: right;">stimme voll und ganz zu</div> </div>
10.5	Ich habe mich beim Lesen wie ein Außenseiter gefühlt.	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="text-align: left;">stimme überhaupt nicht zu</div> <div style="text-align: center;"> <input type="radio"/> </div> <div style="text-align: right;">stimme voll und ganz zu</div> </div>

B 11 Bitte geben Sie an, wie Sie sich beim Lesen der Broschüre gefühlt haben.		
11.1	Die Broschüre hat mir Trost gegeben.	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: flex-start;"> <div style="text-align: left;"> <p>stimme überhaupt nicht zu</p> </div> <div style="text-align: center;"> <input type="radio"/> </div> <div style="text-align: right;"> <p>stimme voll und ganz zu</p> </div> </div>
11.2	Die Broschüre hat mich im Umgang mit der Lungenembolie ermutigt.	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: flex-start;"> <div style="text-align: left;"> <p>stimme überhaupt nicht zu</p> </div> <div style="text-align: center;"> <input type="radio"/> </div> <div style="text-align: right;"> <p>stimme voll und ganz zu</p> </div> </div>
11.3	Die Broschüre hat mir das Gefühl gegeben, dass meine Gefühle in Bezug auf die Lungenembolie richtig sind.	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: flex-start;"> <div style="text-align: left;"> <p>stimme überhaupt nicht zu</p> </div> <div style="text-align: center;"> <input type="radio"/> </div> <div style="text-align: right;"> <p>stimme voll und ganz zu</p> </div> </div>
11.4	Die Broschüre konnte mir meine Ängste in Bezug auf die Lungenembolie etwas nehmen.	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: flex-start;"> <div style="text-align: left;"> <p>stimme überhaupt nicht zu</p> </div> <div style="text-align: center;"> <input type="radio"/> </div> <div style="text-align: right;"> <p>stimme voll und ganz zu</p> </div> </div>
11.5	Die Broschüre hat mir Mut gemacht, nicht aufzugeben.	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: flex-start;"> <div style="text-align: left;"> <p>stimme überhaupt nicht zu</p> </div> <div style="text-align: center;"> <input type="radio"/> </div> <div style="text-align: right;"> <p>stimme voll und ganz zu</p> </div> </div>

B 12 Bitte geben Sie an, wie Sie sich beim Lesen der Broschüre gefühlt haben.	
12.1 Die Broschüre stellt notwendige Informationen bereit, um mit krankheitsbezogenen Problemen umzugehen.	stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu
12.2 Die Broschüre versorgt mich mit zusätzlichen Informationen, mit denen ich bisher noch nicht vertraut war.	stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu
12.3 Die Broschüre gibt mir Ratschläge, so dass ich die Krankheit besser verstehe und mich besser daran anpassen kann.	stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu
12.4 Die Broschüre zeigt mir, wie ich mit schwierigen Situationen umgehen kann, vor die mich die Krankheit stellt.	stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu

B 13 Bei den nächsten Fragen geht es darum, wie Sie sich in verschiedenen Bereichen Ihres Lebens fühlen. Bitte geben Sie bei jeder Frage an, wie sehr Sie sich so fühlen.	
13.1 Haben Sie das Gefühl, dass Ihnen Gesellschaft fehlt?	überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark
13.2 Fühlen Sie sich ausgegrenzt?	überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark
13.3 Fühlen Sie sich von anderen isoliert?	überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark

B 14 Wie stark fühlen Sie sich im Moment durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?										
14.1	Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	überhaupt nicht	<input type="radio"/>	sehr stark						
14.2	Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	überhaupt nicht	<input type="radio"/>	sehr stark						
14.3	Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	überhaupt nicht	<input type="radio"/>	sehr stark						
14.4	Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	überhaupt nicht	<input type="radio"/>	sehr stark						

B 15 Bitte geben Sie für jede der folgenden Aussagen an, wie sehr sie <u>jetzt, d.h. in diesem Moment</u>, auf Sie zutrifft.										
15.1	In diesem Moment fühle ich mich lebendig und vital.	stimme überhaupt nicht zu	<input type="radio"/>	stimme voll und ganz zu						
15.2	Gerade fühle ich mich so lebendig, dass ich platzen könnte.	stimme überhaupt nicht zu	<input type="radio"/>	stimme voll und ganz zu						
15.3	Ich habe im Moment Energie und Lebensfreude.	stimme überhaupt nicht zu	<input type="radio"/>	stimme voll und ganz zu						
15.4	In diesem Moment fühle ich mich aufmerksam und wach.	stimme überhaupt nicht zu	<input type="radio"/>	stimme voll und ganz zu						
15.5	Ich fühle mich gerade energiegeladen.	stimme überhaupt nicht zu	<input type="radio"/>	stimme voll und ganz zu						

B 16 Es folgen verschiedene Fragen zur Lungenembolie. Bitte kreuzen Sie die jeweils richtige Antwort an. Wichtig: Blättern Sie nicht in der Broschüre, um die Fragen zu beantworten. Es ist normal, dass man nicht alle Fragen beantworten kann. Es ist immer nur eine Antwortmöglichkeit richtig. Wenn Sie die Antwort nicht wissen, geben Sie bitte „ <i>weiß nicht</i> “ an.		
16.1	<p>Wobei handelt es sich <u>nicht</u> um einen mittleren Risikofaktor für eine Lungenembolie?</p>	<input type="radio"/> Hormonelle Verhütungsmittel, z.B. Pille <input type="radio"/> Bestimmte virale Infekte, z.B. Corona <input type="radio"/> Krebserkrankung oder Chemotherapie <input type="radio"/> Bluthochdruck <input type="radio"/> Weiß nicht
16.2	<p>Welche Aussage stimmt?</p>	<input type="radio"/> Bei einer Lungenembolie entsteht in einer Lungenarterie ein Blutgerinnsel, das wächst und dann die Lungenarterie verstopft. <input type="radio"/> Bei einer Lungenembolie entsteht häufig in einer Bein- oder Beckenvene ein Blutgerinnsel, das zur Lunge wandert und dort ein Gefäß verstopft. <input type="radio"/> Weiß nicht
16.3	<p>Wie viele Betroffene erleiden eine weitere Lungenembolie?</p>	<input type="radio"/> Fünf bis sechs von Hundert <input type="radio"/> Zehn bis elf von Hundert <input type="radio"/> 18 bis 19 von Hundert <input type="radio"/> 25 von Hundert <input type="radio"/> Weiß nicht
16.4	<p>Welche Aussage über das Blutungsrisiko bei gerinnungshemmenden Medikamenten ist <u>falsch</u>?</p>	<input type="radio"/> Bei der Einnahme von Vitamin-K-Antagonisten wird der Blutgerinnungswert regelmäßig kontrolliert. <input type="radio"/> Das Blutungsrisiko bei gerinnungshemmenden Medikamenten ist immer gleichbleibend. <input type="radio"/> Zunächst ist das Blutungsrisiko nach der Einnahme von gerinnungshemmenden Medikamenten erhöht, es nimmt aber nach einem Monat wieder ab und bleibt stabil. <input type="radio"/> Das Blutungsrisiko ist bei neuen oralen Antikoagulantien (NOAKs) geringer als bei Vitamin-K-Antagonisten. <input type="radio"/> Weiß nicht
16.5	<p>Bei wieviel Prozent der Patientinnen und Patienten tritt eine Herzinsuffizienz in Folge einer Lungenembolie auf?</p>	<input type="radio"/> ... 3 % <input type="radio"/> ... 13 % <input type="radio"/> ... 23 % <input type="radio"/> ... 33 % <input type="radio"/> Weiß nicht
16.6	<p>Welche Aussage zur Diagnose einer Lungenembolie ist korrekt?</p>	<input type="radio"/> Bei schwangeren und krebserkrankten Patientinnen und Patienten gibt es kein besonderes Vorgehen bei der Diagnose. <input type="radio"/> Bei einer hohen Wahrscheinlichkeit, dass eine Lungenembolie vorliegt, werden die Blutwerte, besonders die D-Dimer-Werte, untersucht. <input type="radio"/> Eine CTPA, bei der die Blutgefäße in der Lunge geröntgt werden, ist nur in absoluten Ausnahmefällen notwendig. <input type="radio"/> Kreislauf-instabile Patientinnen und Patienten, bei denen mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Lungenembolie angenommen wird, erhalten gerinnungshemmende Medikamente und müssen stabilisiert werden. Erst dann erfolgt die Diagnose der Lungenembolie. <input type="radio"/> Weiß nicht

B 17 Bitte geben Sie an, wie wahrscheinlich es ist, dass Sie folgende Handlungen ausführen:	
17.1 Mit Freundinnen, Freunden und Verwandten über die Broschüre sprechen.	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="text-align: center;"> <p>sehr unwahrscheinlich</p> </div> <div style="text-align: center;"> <input type="radio"/> </div> <div style="text-align: center;"> <p>sehr wahr- scheinlich</p> </div> </div>
17.2 Mit Ihrem Arzt/ Ihrer Ärztin über die Broschüre sprechen.	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="text-align: center;"> <p>sehr unwahrscheinlich</p> </div> <div style="text-align: center;"> <input type="radio"/> </div> <div style="text-align: center;"> <p>sehr wahr- scheinlich</p> </div> </div>
17.3 Freundinnen, Freunden und Verwandten die Broschüre weiterempfehlen.	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="text-align: center;"> <p>sehr unwahrscheinlich</p> </div> <div style="text-align: center;"> <input type="radio"/> </div> <div style="text-align: center;"> <p>sehr wahr- scheinlich</p> </div> </div>
17.4 Ihrem Arzt/ Ihrer Ärztin die Broschüre weiterempfehlen.	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="text-align: center;"> <p>sehr unwahrscheinlich</p> </div> <div style="text-align: center;"> <input type="radio"/> </div> <div style="text-align: center;"> <p>sehr wahr- scheinlich</p> </div> </div>
17.5 Nach weiteren Informationen zur Lungenembolie, wie z. B. nach geeigneten Trainingsplänen, Aktivitäten oder Austauschmöglichkeiten suchen.	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="text-align: center;"> <p>sehr unwahrscheinlich</p> </div> <div style="text-align: center;"> <input type="radio"/> </div> <div style="text-align: center;"> <p>sehr wahr- scheinlich</p> </div> </div>

B 18 Bitte geben Sie nun an, wie häufig Sie Medieninhalte sehen, z.B. in der Zeitung, im Fernsehen, in Sozialen Netzwerken oder Chatgruppen, die in irgendeiner Weise Lungenembolien und/ oder deren Folgen thematisieren.
<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Nie <input type="radio"/> Weniger als ein Mal im Monat <input type="radio"/> Einmal im Monat <input type="radio"/> 2-3 Mal im Monat <input type="radio"/> Einmal in der Woche <input type="radio"/> 2-3 Mal in der Woche <input type="radio"/> Jeden Tag/ täglich

B 19 Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie schwierig oder einfach folgende auf die Lungenembolie bezogene Anforderungen für Sie sind.						
		sehr schwierig	ziemlich schwierig	etwas schwierig	ziemlich einfach	sehr einfach
19.1	Informationen über die Lungenembolie finden, die ich gut verstehen kann.	<input type="radio"/>				
19.2	Mir selbstständig vertrauenswürdige Informationen zur Lungenembolie besorgen.	<input type="radio"/>				
19.3	Ratschläge oder Anweisungen von Ärzten und Therapeuten verstehen.	<input type="radio"/>				
19.4	Schriftliche Informationen zur Lungenembolie verstehen.	<input type="radio"/>				
19.5	Verstehen, wie ich das Risiko für eine Lungenembolie senken kann.	<input type="radio"/>				
19.6	Die Qualität von Informationen zur Lungenembolie beurteilen.	<input type="radio"/>				
19.7	Die Quellen meiner Informationen zur Lungenembolie überprüfen.	<input type="radio"/>				
19.8	Informationen zur Lungenembolie aus unterschiedlichen Quellen vergleichen.	<input type="radio"/>				
19.9	Entscheidungen für meine Gesundheit nach der Lungenembolie mit Hilfe von Gesundheitsinformationen treffen.	<input type="radio"/>				
19.10	Symptome einer auftretenden Lungenembolie erkennen.	<input type="radio"/>				
19.11	Empfehlungen zur Lungenembolie von Ärzten und Therapeuten umsetzen.	<input type="radio"/>				

B 19 Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie schwierig oder einfach folgende auf die Lungenembolie bezogene Anforderungen für Sie sind.		sehr schwierig	ziemlich schwierig	etwas schwierig	ziemlich einfach	sehr einfach
19.12	Mich an Empfehlungen halten, wie ich mich verhalten soll, damit ich keine erneute Lungenembolie bekomme (z. B. Tragen von Kompressionsstrümpfen, Rauchen aufhören, etc.).	<input type="radio"/>				
19.13	Die verschriebenen Medikamente (Gerinnungshemmer) regelmäßig und pünktlich einnehmen.	<input type="radio"/>				
19.14	Mit den Nebenwirkungen der Medikamente (Gerinnungshemmer) gut umgehen.	<input type="radio"/>				
19.15	Aktiv mein Thromboserisiko senken.	<input type="radio"/>				
19.16	Den Rat meiner behandelnden Ärzte und Therapeuten befolgen.	<input type="radio"/>				
19.17	Mit Situationen, in denen Atemnot oder Kurzatmigkeit auftritt, gut umgehen.	<input type="radio"/>				
19.18	Das richtige Maß an Aktivität und Ruhe finden.	<input type="radio"/>				
19.19	Darauf achten, was meiner Gesundheit gut tut.	<input type="radio"/>				
19.20	Meinem Körper Ruhe geben, wenn er diese braucht.	<input type="radio"/>				
19.21	Mich regelmäßig um mich und meine gesundheitlichen Bedürfnisse kümmern.	<input type="radio"/>				
19.22	Veränderungen an meinem körperlichen Wohlbefinden erkennen.	<input type="radio"/>				

B 19 Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie schwierig oder einfach folgende auf die Lungenembolie bezogene Anforderungen für Sie sind.		sehr schwierig	ziemlich schwierig	etwas schwierig	ziemlich einfach	sehr einfach
19.23	Mich um meine psychische Gesundheit kümmern.	<input type="radio"/>				
19.24	Selbst etwas für meine ganzheitliche Gesundheit nach der Lungenembolie tun.	<input type="radio"/>				
19.25	Grenzen setzen, um mich nicht zu überlasten.	<input type="radio"/>				
19.26	Entscheidungen in meinem Alltag treffen, die meiner Gesundheit gut tun.	<input type="radio"/>				
19.27	Für meine Bedürfnisse die richtige Anlaufstelle im Gesundheitswesen finden.	<input type="radio"/>				
19.28	Mich an jemanden wenden, wenn ich Ängste oder depressive Verstimmungen wegen der Lungenembolie habe.	<input type="radio"/>				
19.29	Bei meinen Ärzten und Therapeuten nachfragen, wenn mir etwas unklar ist.	<input type="radio"/>				
19.30	Mich mit anderen Menschen über die Lungenembolie austauschen.	<input type="radio"/>				
19.31	Mir Unterstützung von anderen suchen, wenn ich Hilfe im Umgang mit der Lungenembolie brauche.	<input type="radio"/>				

Vielen Dank für die Beantwortung der Fragen!

INFO-LE**Gesundheitsinformationen für PatientInnen mit Lungenembolie**
Befragung

ID-S Etikett

Allgemeine Anweisungen**Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,**

vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, an unserer Studie teilzunehmen. Beginnen Sie mit den Informationen zum Projekt und der Einverständniserklärung: Lesen Sie bitte beides durch und unterschreiben Sie die Einverständniserklärung.

Fahren Sie nun mit dem Fragebogen fort. **Nehmen Sie sich dafür etwa 15 Minuten Zeit.**

1. Bitte beachten Sie: Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten, sondern es geht um **Ihre persönliche Einschätzung**. Bitte lassen Sie keine Frage aus.
2. Nachdem Sie alles ausgefüllt haben, legen Sie den Fragebogen und die unterschiedene Einverständniserklärung in den dafür vorgesehenen und bereits frankierten Rückumschlag und senden diesen an uns zurück.
3. In etwa vier Wochen erhalten Sie von uns eine Informationsbroschüre zur Lungenembolie.

Wir bitten Sie außerdem, folgende Hinweise zum korrekten Ausfüllen zu beachten:

Bitte verwenden Sie möglichst einen **blauen oder schwarzen Kugelschreiber**.



Bei **Ankreuzfragen** markieren Sie bitte **genau eine** Antwortmöglichkeit.

Ja Nein

Wenn Sie eine angekreuzte Antwort korrigieren wollen, dann streichen Sie diese bitte deutlich sichtbar durch und kreuzen Sie die gewünschte Antwort an.

~~Ja~~ Nein

Bei **Angaben von Zahlen** benutzen Sie bitte die vorgesehenen Kästchen.

Jahr

Wenn Sie eine selbst geschriebene Antwort korrigieren wollen, streichen Sie diese bitte durch und schreiben Sie die geänderte Antwort über die durchgestrichene.

Jahr

Hier markieren Sie bitte **die Ausprägung** zwischen den beiden beschriebenen Antwortmöglichkeiten, **die am Besten auf Sie zutrifft**, z.B.

sehr unsicher sehr sicher

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

1 Wir bitten Sie nun, uns eine allgemeine Einschätzung zu geben. Wie gut fühlen Sie sich über die folgenden Punkte informiert?		
1.1	die Symptome einer Lungenembolie (z. B. Engegefühl in der Brust)	<p>Ich fühle mich sehr schlecht informiert. <input type="radio"/> <input type="radio"/></p> <p>Ich fühle mich sehr gut informiert.</p>
1.2	die Ursachen einer Lungenembolie (z. B. genetische Vorbelastung)	<p>Ich fühle mich sehr schlecht informiert. <input type="radio"/> <input type="radio"/></p> <p>Ich fühle mich sehr gut informiert.</p>
1.3	die Entstehung einer Lungenembolie (z. B. Thrombus bildet sich)	<p>Ich fühle mich sehr schlecht informiert. <input type="radio"/> <input type="radio"/></p> <p>Ich fühle mich sehr gut informiert.</p>
1.4	die möglichen psychischen Folgen (z. B. Ängste, Unsicherheiten) einer Lungenembolie	<p>Ich fühle mich sehr schlecht informiert. <input type="radio"/> <input type="radio"/></p> <p>Ich fühle mich sehr gut informiert.</p>
1.5	die Auswirkungen einer Lungenembolie auf den Alltag (z. B. geringere Leistungsfähigkeit)	<p>Ich fühle mich sehr schlecht informiert. <input type="radio"/> <input type="radio"/></p> <p>Ich fühle mich sehr gut informiert.</p>
1.6	die körperlichen Einschränkungen (z. B. Kurzatmigkeit) nach einer Lungenembolie	<p>Ich fühle mich sehr schlecht informiert. <input type="radio"/> <input type="radio"/></p> <p>Ich fühle mich sehr gut informiert.</p>
1.7	die Situation und das Leben der Patientinnen und Patienten insgesamt	<p>Ich fühle mich sehr schlecht informiert. <input type="radio"/> <input type="radio"/></p> <p>Ich fühle mich sehr gut informiert.</p>

2 Bitte geben Sie im Folgenden an, wie zuversichtlich Sie sind, die folgenden Aspekte umsetzen zu können. Ich bin zuversichtlich, ...	
2.1 ... dass ich meine Lungenembolie gut selbst im Griff habe, auch wenn ich dabei immer wieder kleinere Hindernisse überwinden muss.	stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu
2.2 ... dass ich es schaffe, mit den Folgen der Lungenembolie gut umzugehen, auch wenn ich dabei meinen Alltag an einigen Stellen anpassen muss.	stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu
2.3 ... dass ich mich auch im Fall einer erneuten Lungenembolie gut um meine Erkrankung kümmern kann, auch wenn es ein anstrengender Erholungsprozess ist.	stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu
2.4 ... dass ich mit meinen Ängsten in Bezug auf die Lungenembolie gut umgehen kann, auch wenn ich immer wieder Rückschläge in Kauf nehmen muss.	stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu
2.5 ... dass ich emotional gut mit der Lungenembolie umgehen kann, auch wenn ich hin und wieder noch Ängste oder Unsicherheiten verspüre.	stimme überhaupt nicht zu <input type="radio"/> stimme voll und ganz zu

3 Bei den nächsten Fragen geht es darum, wie Sie sich in verschiedenen Bereichen Ihres Lebens fühlen. Bitte geben Sie bei jeder Frage an, wie sehr Sie sich so fühlen.	
3.1 Haben Sie das Gefühl, dass Ihnen Gesellschaft fehlt?	überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark
3.2 Fühlen Sie sich ausgegrenzt?	überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark
3.3 Fühlen Sie sich von Anderen isoliert?	überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark

4 Wie stark fühlen Sie sich im Moment durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?	
4.1 Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark
4.2 Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark
4.3 Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark
4.4 Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	überhaupt nicht <input type="radio"/> sehr stark

5 Bitte geben Sie für jede der folgenden Aussagen an, wie sehr sie <u>jetzt, d.h. in diesem Moment</u>, auf Sie zutrifft.										
5.1	In diesem Moment fühle ich mich lebendig und vital.	stimme überhaupt nicht zu	<input type="radio"/>	stimme voll und ganz zu						
5.2	Gerade fühle ich mich so lebendig, dass ich platzen könnte.	stimme überhaupt nicht zu	<input type="radio"/>	stimme voll und ganz zu						
5.3	Ich habe im Moment Energie und Lebensfreude.	stimme überhaupt nicht zu	<input type="radio"/>	stimme voll und ganz zu						
5.4	In diesem Moment fühle ich mich aufmerksam und wach.	stimme überhaupt nicht zu	<input type="radio"/>	stimme voll und ganz zu						
5.5	Ich fühle mich gerade energiegeladen.	stimme überhaupt nicht zu	<input type="radio"/>	stimme voll und ganz zu						

6 Es folgen verschiedene Fragen zur Lungenembolie. Bitte kreuzen Sie die jeweils richtige Antwort an. Es ist immer nur eine Antwortmöglichkeit richtig. Es ist normal, dass man nicht alle Fragen beantworten kann. Wenn Sie die Antwort nicht wissen, geben Sie bitte „weiß nicht“ an.		
6.1	<p>Wobei handelt es sich <u>nicht</u> um einen mittleren Risikofaktor für eine Lungenembolie?</p>	<input type="radio"/> Hormonelle Verhütungsmittel, z.B. Pille <input type="radio"/> Bestimmte virale Infekte, z.B. Corona <input type="radio"/> Krebserkrankung oder Chemotherapie <input type="radio"/> Bluthochdruck <input type="radio"/> Weiß nicht
6.2	<p>Welche Aussage stimmt?</p>	<input type="radio"/> Bei einer Lungenembolie entsteht in einer Lungenarterie ein Blutgerinnsel, das wächst und dann die Lungenarterie verstopft. <input type="radio"/> Bei einer Lungenembolie entsteht häufig in einer Bein- oder Beckenvene ein Blutgerinnsel, das zur Lunge wandert und dort ein Gefäß verstopft. <input type="radio"/> Weiß nicht
6.3	<p>Wie viele Betroffene erleiden eine weitere Lungenembolie?</p>	<input type="radio"/> Fünf bis sechs von Hundert <input type="radio"/> Zehn bis elf von Hundert <input type="radio"/> 18 bis 19 von Hundert <input type="radio"/> 25 von Hundert <input type="radio"/> Weiß nicht
6.4	<p>Welche Aussage über das Blutungsrisiko bei gerinnungshemmenden Medikamenten ist <u>falsch</u>?</p>	<input type="radio"/> Bei der Einnahme von Vitamin-K-Antagonisten wird der Blutgerinnungswert regelmäßig kontrolliert. <input type="radio"/> Das Blutungsrisiko bei gerinnungshemmenden Medikamenten ist immer gleichbleibend. <input type="radio"/> Zunächst ist das Blutungsrisiko nach der Einnahme von gerinnungshemmenden Medikamenten erhöht, es nimmt aber nach einem Monat wieder ab und bleibt stabil. <input type="radio"/> Das Blutungsrisiko ist bei neuen oralen Antikoagulantien (NOAKs) geringer als bei Vitamin-K-Antagonisten. <input type="radio"/> Weiß nicht
6.5	<p>Bei wieviel Prozent der Patientinnen und Patienten tritt eine Herzinsuffizienz in Folge einer Lungenembolie auf?</p>	<input type="radio"/> ... 3 % <input type="radio"/> ... 13 % <input type="radio"/> ... 23 % <input type="radio"/> ... 33 % <input type="radio"/> Weiß nicht
6.6	<p>Welche Aussage zur Diagnose einer Lungenembolie ist korrekt?</p>	<input type="radio"/> Bei schwangeren und krebskranken Patientinnen und Patienten gibt es kein besonderes Vorgehen bei der Diagnose. <input type="radio"/> Bei einer hohen Wahrscheinlichkeit, dass eine Lungenembolie vorliegt, werden die Blutwerte, besonders die D-Dimer-Werte, untersucht. <input type="radio"/> Eine CTPA, bei der die Blutgefäße in der Lunge geröntgt werden, ist nur in absoluten Ausnahmefällen notwendig. <input type="radio"/> Kreislauf-instabile Patientinnen und Patienten, bei denen mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Lungenembolie angenommen wird, erhalten gerinnungshemmende Medikamente und müssen stabilisiert werden. Erst dann erfolgt die Diagnose der Lungenembolie. <input type="radio"/> Weiß nicht

7 Bitte geben Sie nun an, wie häufig Sie Medieninhalte sehen, z.B. in der Zeitung, im Fernsehen, in Sozialen Netzwerken oder Chatgruppen, die in irgendeiner Weise Lungenembolien und/ oder deren Folgen thematisieren.

- Nie
- Weniger als ein Mal im Monat
- Einmal im Monat
- 2-3 Mal im Monat
- Einmal in der Woche
- 2-3 Mal in der Woche
- Jeden Tag/ täglich

8 Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie schwierig oder einfach folgende auf die Lungenembolie bezogene Anforderungen für Sie sind.		sehr schwierig	ziemlich schwierig	etwas schwierig	ziemlich einfach	sehr einfach
8.1	Informationen über die Lungenembolie finden, die ich gut verstehen kann.	<input type="radio"/>				
8.2	Mir selbstständig vertrauenswürdige Informationen zur Lungenembolie besorgen.	<input type="radio"/>				
8.3	Ratschläge oder Anweisungen von Ärzten und Therapeuten verstehen.	<input type="radio"/>				
8.4	Schriftliche Informationen zur Lungenembolie verstehen.	<input type="radio"/>				
8.5	Verstehen, wie ich das Risiko für eine Lungenembolie senken kann.	<input type="radio"/>				
8.6	Die Qualität von Informationen zur Lungenembolie beurteilen.	<input type="radio"/>				
8.7	Die Quellen meiner Informationen zur Lungenembolie überprüfen.	<input type="radio"/>				
8.8	Informationen zur Lungenembolie aus unterschiedlichen Quellen vergleichen.	<input type="radio"/>				
8.9	Entscheidungen für meine Gesundheit nach der Lungenembolie mit Hilfe von Gesundheitsinformationen treffen.	<input type="radio"/>				
8.10	Symptome einer auftretenden Lungenembolie erkennen.	<input type="radio"/>				
8.11	Empfehlungen zur Lungenembolie von Ärzten und Therapeuten umsetzen.	<input type="radio"/>				

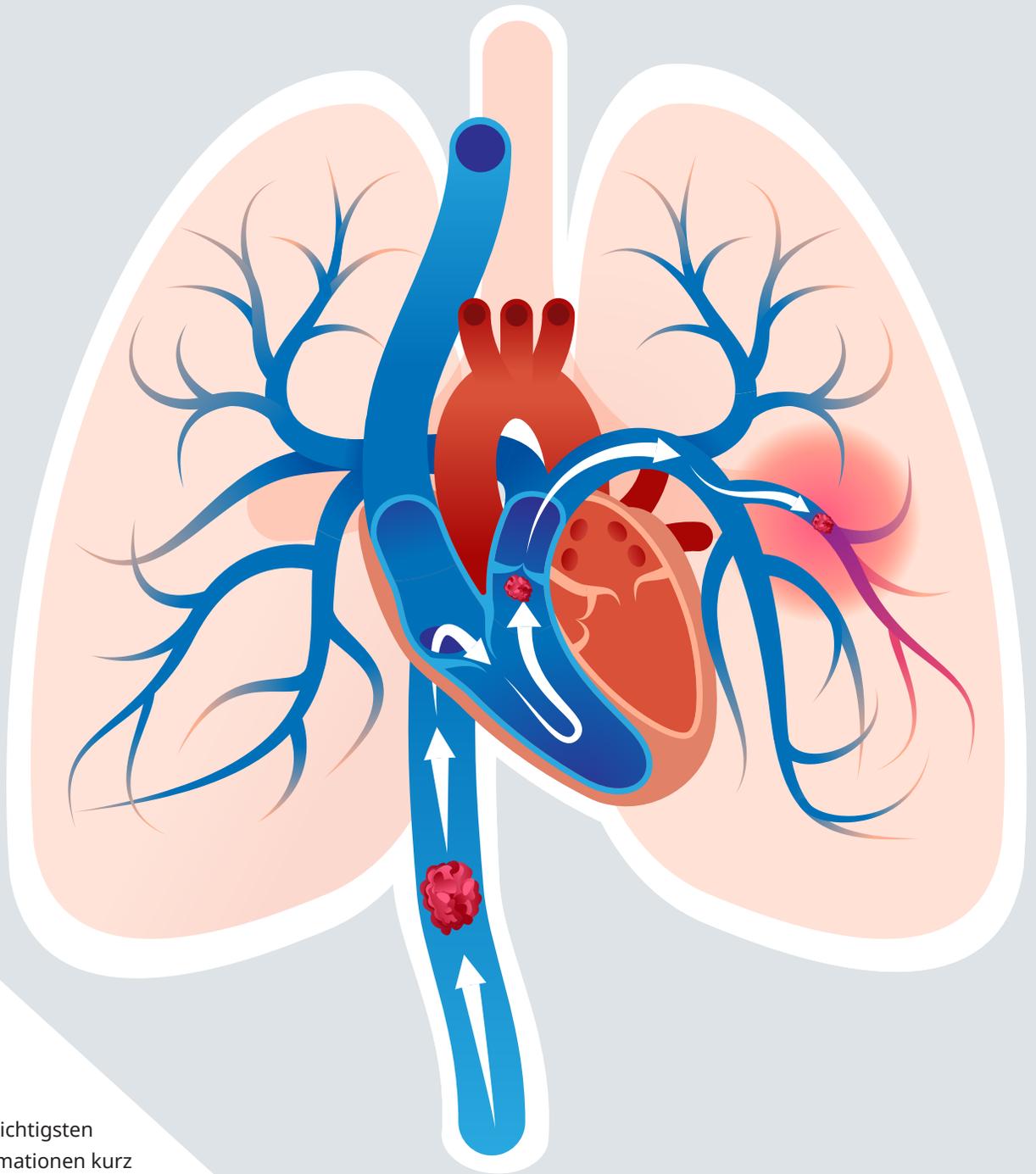
8 Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie schwierig oder einfach folgende auf die Lungenembolie bezogene Anforderungen für Sie sind.		sehr schwierig	ziemlich schwierig	etwas schwierig	ziemlich einfach	sehr einfach
8.12	Mich an Empfehlungen halten, wie ich mich verhalten soll, damit ich keine erneute Lungenembolie bekomme (z. B. Tragen von Kompressionsstrümpfen, Rauchen aufhören, etc.).	<input type="radio"/>				
8.13	Die verschriebenen Medikamente (Gerinnungshemmer) regelmäßig und pünktlich einnehmen.	<input type="radio"/>				
8.14	Mit den Nebenwirkungen der Medikamente (Gerinnungshemmer) gut umgehen.	<input type="radio"/>				
8.15	Aktiv mein Thromboserisiko senken.	<input type="radio"/>				
8.16	Den Rat meiner behandelnden Ärzte und Therapeuten befolgen.	<input type="radio"/>				
8.17	Mit Situationen, in denen Atemnot oder Kurzatmigkeit auftritt, gut umgehen.	<input type="radio"/>				
8.18	Das richtige Maß an Aktivität und Ruhe finden.	<input type="radio"/>				
8.19	Darauf achten, was meiner Gesundheit gut tut.	<input type="radio"/>				
8.20	Meinem Körper Ruhe geben, wenn er diese braucht.	<input type="radio"/>				
8.21	Mich regelmäßig um mich und meine gesundheitlichen Bedürfnisse kümmern.	<input type="radio"/>				
8.22	Veränderungen an meinem körperlichen Wohlbefinden erkennen.	<input type="radio"/>				

8 Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie schwierig oder einfach folgende auf die Lungenembolie bezogene Anforderungen für Sie sind.						
		sehr schwierig	ziemlich schwierig	etwas schwierig	ziemlich einfach	sehr einfach
8.23	Mich um meine psychische Gesundheit kümmern.	<input type="radio"/>				
8.24	Selbst etwas für meine ganzheitliche Gesundheit nach der Lungenembolie tun.	<input type="radio"/>				
8.25	Grenzen setzen, um mich nicht zu überlasten.	<input type="radio"/>				
8.26	Entscheidungen in meinem Alltag treffen, die meiner Gesundheit gut tun.	<input type="radio"/>				
8.27	Für meine Bedürfnisse die richtige Anlaufstelle im Gesundheitswesen finden.	<input type="radio"/>				
8.28	Mich an jemanden wenden, wenn ich Ängste oder depressive Verstimmungen wegen der Lungenembolie habe.	<input type="radio"/>				
8.29	Bei meinen Ärzten und Therapeuten nachfragen, wenn mir etwas unklar ist.	<input type="radio"/>				
8.30	Mich mit anderen Menschen über die Lungenembolie austauschen.	<input type="radio"/>				
8.31	Mir Unterstützung von anderen suchen, wenn ich Hilfe im Umgang mit der Lungenembolie brauche.	<input type="radio"/>				

Vielen Dank für die Beantwortung der Fragen!

LUNGENEMBOLIE

RATGEBER FÜR BETROFFENE



Die wichtigsten
Informationen kurz
und bündig



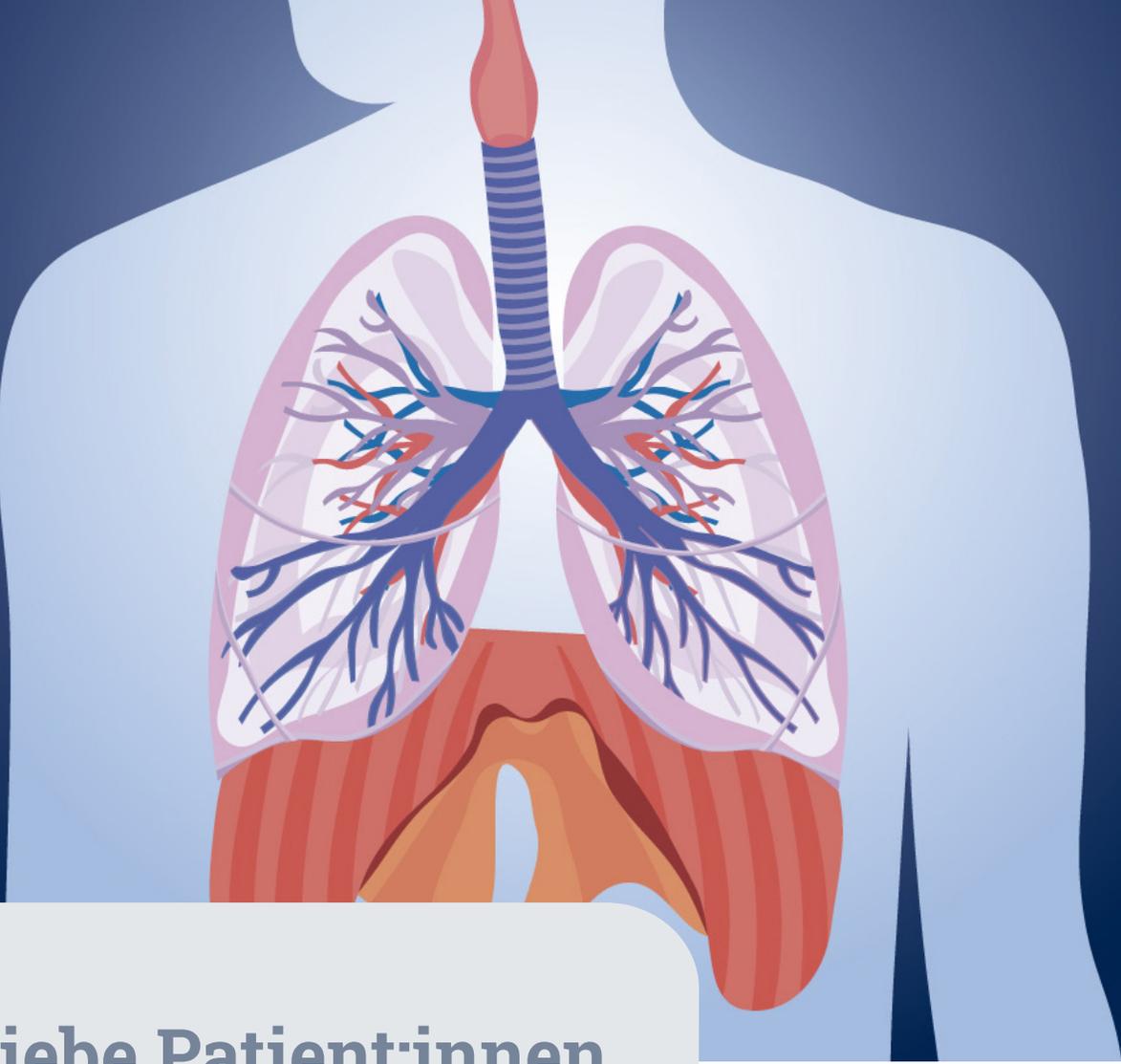
Erfahrungsberichte
anderer Patient:innen



Basierend auf
wissenschaftlichen
Erkenntnissen

Projekt der Universität Augsburg und der LMU München
Gesundheitsinformationen für Patient:innen mit Lungenembolie





Liebe Patient:innen

die Lungenembolie ist nach Herzinfarkt und Schlaganfall die dritthäufigste Herz-Kreislauf-Erkrankung in Deutschland. In den letzten Jahren erkrankten in Deutschland durchschnittlich etwa 109 von 100.000 Personen (0,1 %) an einer Lungenembolie, insgesamt also über 90.000 Menschen. Zwischen 2005 und 2015 sind etwa 17 % der Patient:innen mit Lungenembolie im Krankenhaus verstorben. In der Öffentlichkeit ist jedoch nur wenig über diese Erkrankung bekannt. Viele Patient:innen erleben eine Lungenembolie allerdings als ein einschneidendes Erlebnis, zu dem sie sich mehr Informationen wünschen. Studien mit Patient:innen und die Erfahrungen von Ärzt:innen zeigen, dass insbesondere die Zeit nach dem Klinikaufenthalt mit vielen Unsicherheiten und Fragen einhergeht. Lungenembolie-Patient:innen fühlen sich häufig alleine und wünschen sich Unterstützung oder Begleitung im Alltag und im Umgang mit ihrer Erkrankung. Diese Broschüre soll genau dabei weiterhelfen.

Wir hoffen, dass Ihnen die Broschüre behilflich ist und wünschen Ihnen gute Gesundheit!
Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Helena Bilandzic,
Dr. phil. Anja Kalch,
Aliscia Albani & Constanze Kückler

Lehrstuhl für Kommunikations-
wissenschaft mit Schwerpunkt
Rezeptions- und Wirkungsforschung
an der Universität Augsburg

Dr. rer. biol. hum. Inge Kirchberger,
Simone Fischer (a, b),
Prof. Dr. med. Christine Meisinger (a)

a) Lehrstuhl für Epidemiologie am
Universitätsklinikum Augsburg
b) Institut für medizinische Infor-
mationsverarbeitung, Biometrie
und Epidemiologie an der Ludwig-
Maximilians-Universität München

Prof. Dr. med. Thomas Berghaus

Funktionsbereich Pneumologie am
Universitätsklinikum Augsburg

Inhalt

Notfall Lungenembolie (Symptome, Diagnose, Akutbehandlung)	2
Ursachen der Lungenembolie.....	4
Behandlung	6
Prognose und Nachbehandlung.....	8
Klinische Langzeitfolgen	10
Psychosoziale Folgen einer Lungenembolie	12
Alltagsfolgen.....	14
Gesund leben nach einer Lungenembolie	16
Kontakte und Zusatzinformationen	18

Jede Doppelseite behandelt ein ausgewähltes Thema. Insgesamt finden Sie zu jedem dieser Themen drei verschiedene Informationsarten in der Broschüre:



1. Wichtig zu wissen:

Am Beginn jeder Doppelseite finden Sie kurze und bündige Informationen zum Thema, die mit einer Glühbirne gekennzeichnet sind.



2. Erfahrungen von Patient:innen:

Erfahrungsberichte anderer Patient:innen finden Sie immer auf der rechten Seite einer Doppelseite. Erfahrungsberichte sind mit einer Sprechblase gekennzeichnet.



3. Detailwissen:

Zu vielen Themen finden Sie nach einem kurzen, erklärenden Einstieg detaillierte Informationen. Diese sind mit einem Mikroskop gekennzeichnet.

Wir haben die Broschüre basierend auf wissenschaftlichen Erkenntnissen und in Zusammenarbeit mit Patient:innen erstellt. Wichtig zu wissen ist, dass wissenschaftliche Erkenntnisse auf unterschiedliche Art und Weise gewonnen werden. Damit für Sie ersichtlich ist, wie viel

oder wenig jeweils zu den Themen schon wissenschaftlich erforscht ist, haben wir auf jeder Doppelseite oben rechts eine Evidenzmarkierung eingefügt. Diese gibt an, welche wissenschaftlichen Erkenntnisse für die Erstellung der Seite herangezogen wurden.

Evidenz
hoch

Evidenz hoch: Zu diesem Themenbereich liegen medizinische Leitlinien vor, die auf einer Vielzahl von Studien basieren und medizinisches Wissen zur Lungenembolie bündeln. Sie beschreiben außerdem das Vorgehen von Ärzt:innen bei der Behandlung.

Evidenz
mittel

Evidenz mittel: Eine größere Anzahl an Studien liegt vor. Diese vielen einzelnen Studien wurden dann häufig in Übersichtsarbeiten (z. B. Metaanalysen) zusammengefasst.

Evidenz
gering

Evidenz gering: Es liegen erst wenige Studien zu diesem Thema vor. Dabei handelt es sich oft um kleinere Studien, in denen mit einigen Patient:innen Interviews geführt wurden.

Bitte beachten Sie, dass die Broschüre Arzttermine nicht ersetzen kann und eine Lungenembolie sehr unterschiedlich verlaufen kann. Sprechen Sie bei Fragen mit Ihren Ärzt:innen.

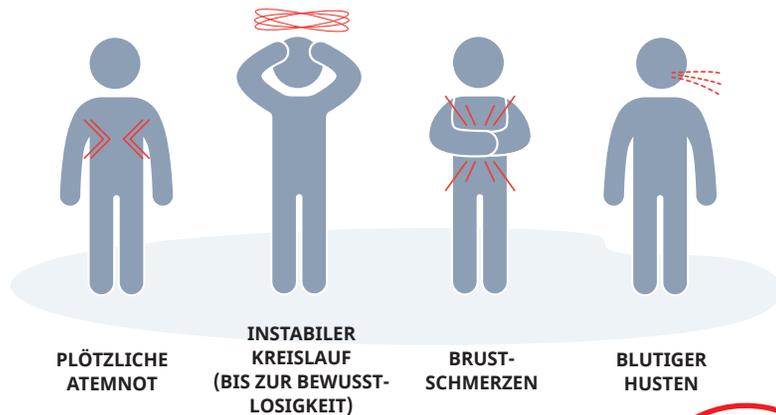
Was sind die Symptome einer Lungenembolie und wie wird sie diagnostiziert?



- Häufige Symptome einer Lungenembolie sind: Schmerzen in der Brust, Atemnot, Bluthusten und Kreislaufbeschwerden.
- Es gibt verschiedene Verfahren, mittels derer Ärzt:innen eine Lungenembolie erkennen oder ausschließen können.
- Welche Diagnoseverfahren zum Einsatz kommen, hängt vom Zustand der Patient:innen ab.

I Symptome

In seltenen Fällen kommt es vor, dass trotz Lungenembolie keine spezifischen Symptome auftreten. Häufig führt eine Lungenembolie jedoch zu folgenden Symptomen:



Eine Lungenembolie ist immer ein lebensbedrohliches Ereignis und es ist wichtig, schnell medizinische Hilfe zu erhalten.

Bei Verdacht auf eine Lungenembolie rufen Sie den Notruf 112 an!



2 Diagnose

Das Vorgehen bei der **Diagnose im Krankenhaus** hängt vom Zustand der Patient:innen ab. Dabei wird zwischen Patient:innen mit einem stabilen Kreislauf und einem instabilen Kreislauf sowie Patient:innen mit besonderen Bedarfen (z. B. Schwangerschaft) unterschieden.

Kreislauf-stabile Patient:innen

Bei Kreislauf-stabilen Patient:innen erfolgt vor der Behandlung eine genaue Diagnostik, z. B. mittels Blutuntersuchungen und/oder CTPA.

► SIEHE S. 3

Kreislauf-instabile Patient:innen

Wird bei Kreislauf-instabilen Patient:innen (z. B. nach einem Herzstillstand) mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Lungenembolie angenommen, erfolgen in der Regel zuerst eine Behandlung mit gerinnungshemmenden Medikamenten (Antikoagulation) sowie weitere stabilisierende Maßnahmen. Erst im Anschluss erfolgt die ausführliche Diagnostik der Lungenembolie.

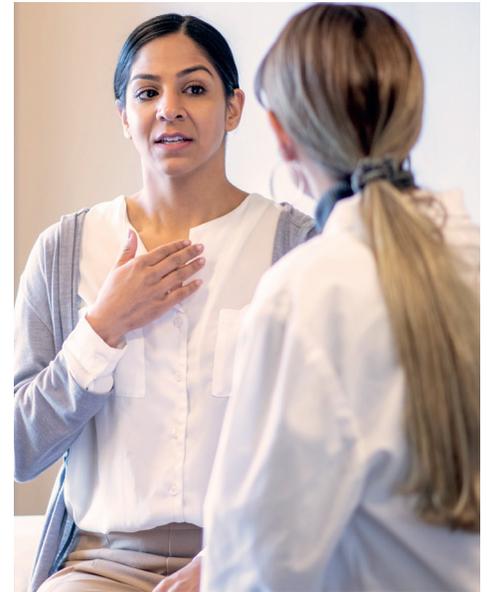
Schwangerschaft und Krebserkrankungen

Für schwangere Patient:innen oder Patient:innen mit Krebserkrankungen liegen besondere Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten vor. Falls Sie hierzu genauere Informationen suchen, sprechen Sie am besten mit Ihren behandelnden Ärzt:innen.



"Ich hatte damals zuerst so ein leichtes Stechen in der Lunge gespürt, hatte mir aber nicht viel dabei gedacht. Im Laufe des Tages wurde es immer schlimmer. Am nächsten Tag bin ich ins Krankenhaus gegangen. Dort fanden Blut- und CT-Untersuchungen statt. Ich war irritiert, was eine Lungenembolie für mich heißt, aber auch erleichtert zu wissen, welche Krankheit es ist. Nach acht Tagen wurde ich mit einer Antikoagulation und Thrombose-Strümpfen entlassen. Die Strümpfe sehen zwar nicht schön aus, aber Sie erfüllen ihren Zweck und das ist gut so."

PATIENTIN, 29 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 1 JAHR UND 3 MONATEN



Diagnose im Detail

Evidenz hoch



Um das Vorgehen bei der Diagnostik festzulegen, müssen die behandelnden Ärzt:innen zunächst beurteilen, wie wahrscheinlich es ist, dass Patient:innen an einer Lungenembolie

leiden. Dazu beurteilen die Ärzt:innen den aktuellen Zustand der Patient:innen sowie mögliche Vorerkrankungen auf einer Checkliste.

niedrige oder mittlere Wahrscheinlichkeit für Lungenembolie

hohe Wahrscheinlichkeit für Lungenembolie



Es erfolgt eine Blutuntersuchung.

Liegt eine Lungenembolie vor, sind meist bestimmte Blutwerte (die D-Dimer-Werte*) erhöht. Zur Beurteilung dieser Blutwerte liegen altersabhängige Grenzwerte vor, an denen sich die Ärzt:innen orientieren.

Es wird eine CTPA durchgeführt.**

(= Computertomographische Pulmonalisangiographie)
Dabei handelt es sich um ein bildgebendes Verfahren zur Darstellung der Blutgefäße in der Lunge mit Hilfe von Röntgenstrahlung und Kontrastmittel.

Blutwerte ok?

CTPA ok?

JA

NEIN

JA

NEIN

KEINE LUNGENEMBOLIE

BEHANDLUNG LUNGENEMBOLIE

* D-Dimer-Werte: D-Dimere sind Proteine, die beim Abbau von Blutgerinnseln entstehen.

**Eine CTPA ist nicht immer möglich, z. B. wenn Patient:innen eine Kontrastmittelallergie oder eine schwere Nierenerkrankung haben. Für diese Fälle gibt es eine Reihe alternativer Verfahren und Empfehlungen, nach denen die behandelnden Ärzt:innen vorgehen können, um eine Lungenembolie nachzuweisen oder auszuschließen.

Was passiert bei einer Lungenembolie und warum kommt es dazu?



- Eine Lungenembolie ist eine Herz-Kreislauf-Erkrankung, die meist durch ein Blutgerinnsel ausgelöst wird.
- Es gibt verschiedene und unterschiedlich schwerwiegende Risikofaktoren, die die Entstehung einer Lungenembolie begünstigen.
- Manchmal spielen auch mehrere Risikofaktoren zusammen und verursachen die Lungenembolie.

Entstehung einer Lungenembolie

1 Blutgerinnsel (so genannte Thromben) können überall im Körper entstehen. Sehr häufig kommen sie jedoch in Bein- oder Beckenvenen vor – das sind die Blutgefäße, die das Blut aus den Beinen zum Herzen transportieren.

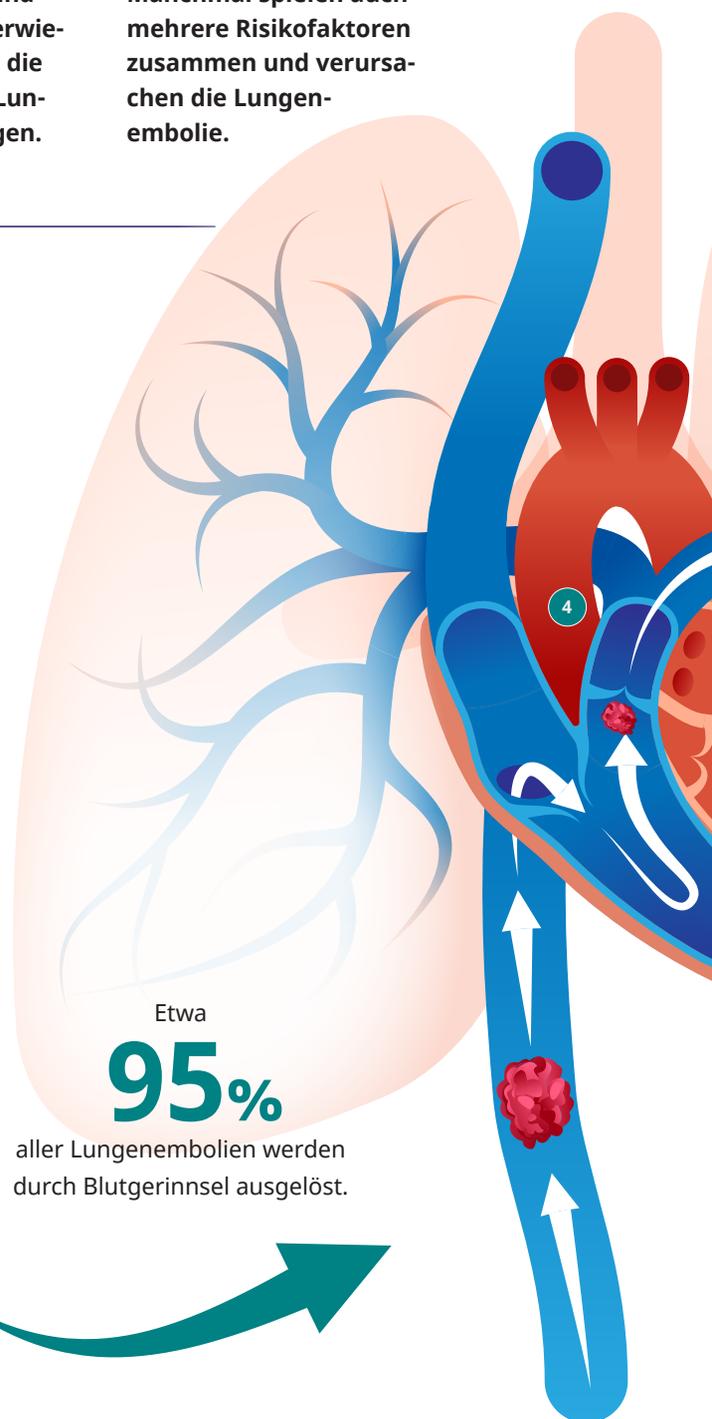
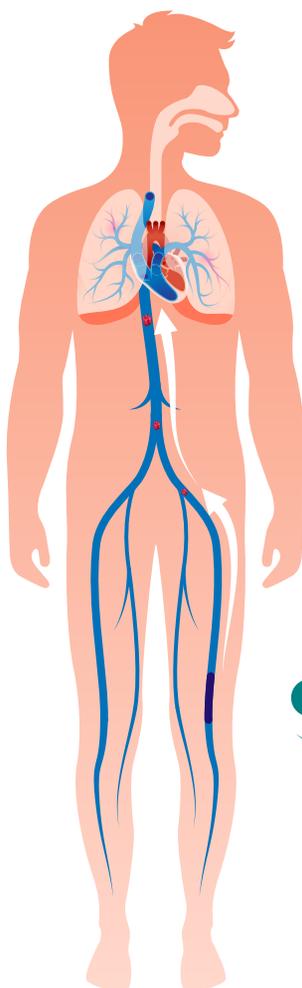
2 Das Blutgerinnsel – oder ein Teil davon (Embolus genannt) – kann sich aber auch lösen und z. B. zur Lunge wandern.

3 Das Gerinnsel verstopft das Lungengefäß. Das Blut kann an dieser Stelle nicht mehr weiterfließen und das Gewebe dahinter wird nicht mehr mit Blut versorgt. Je größer der verschlossene Bereich ist, umso stärker leiden Patient:innen unter Symptomen (z. B. Atemnot).

► SIEHE S. 2

4 Durch den Verschluss des Lungengefäßes muss die rechte Herzkammer stärker arbeiten. Schafft sie dies nicht, kann es zu einem Herzversagen kommen. Langfristig ist hier eine Herzschwäche (medizinisch: Herzinsuffizienz) möglich.

► SIEHE S. 10



Etwa
95%
aller Lungenembolien werden durch Blutgerinnsel ausgelöst.

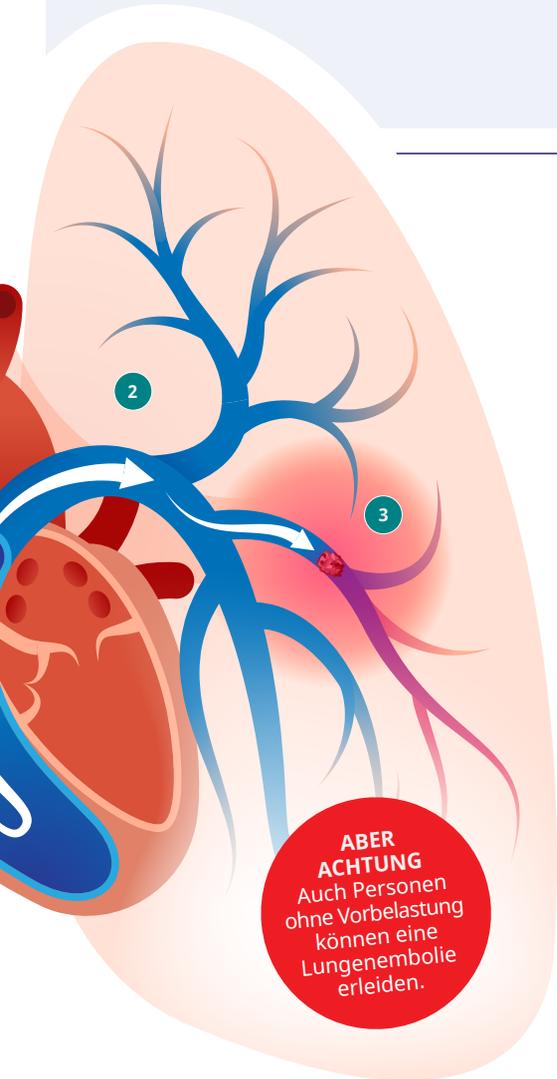
* Die Risikofaktoren beinhalten Risiken für Thrombosen und Lungenembolien, da eine Trennung in der wissenschaftlichen Literatur nicht vorhanden ist. Dies ist eine Auswahl der wichtigsten Risikofaktoren.

** Spezielles operatives Verfahren z. B. zur Entfernung der Gallenblase



"Ich habe viel darüber nachgedacht, warum ich die Embolie hatte. Ich bin ein junger Mensch, trinke keinen Alkohol und war immer körperlich fit. Ich habe mich immer gesund gefühlt und dachte eigentlich, dass mir so etwas nicht passieren kann. Mein einziger Risikofaktor war, dass ich die Pille genommen habe. Ich hätte nie gedacht, dass die Pille zu einem Problem für meine Gesundheit wird, so viele Frauen nehmen sie ja einfach ein. Inzwischen mache ich wieder regelmäßig Sport, nehme Medikamente und halte so das Risiko einer erneuten Embolie klein."

PATIENTIN, 22 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 2 JAHREN UND 3 MONATEN



ABER ACHTUNG
Auch Personen ohne Vorbelastung können eine Lungenembolie erleiden.



Lungenembolie ohne Blutgerinnsel?

In seltenen Fällen entsteht die Lungenembolie nicht durch ein Blutgerinnsel, sondern durch andere Stoffe, die in die Blutbahn gekommen sind. Dabei kann es sich z. B. um Fettzellen, Zellen aus dem Fruchtwasser oder Fremdkörper handeln. Auch in solchen Fällen kommt es zu einer Verstopfung des Lungengefäßes. In Abhängigkeit davon, wie groß der betroffene Bereich ist, kann es auch hier zu einer Überlastung des Herzmuskels kommen.



Ursachen einer Lungenembolie

Für eine Lungenembolie gibt es vielfältige Ursachen und Risikofaktoren*. Die Risikofaktoren können nach deren Schweregrad geordnet werden. So gibt es Faktoren, bei denen ein hohes (+++), mittleres (++) oder niedriges (+) Risiko besteht, an einer Lungenembolie zu erkranken.

-
 - Knochenbruch am Bein oder Fuß
 - Hüft- oder Kniegelenksersatz
 - Schwere Verletzungen (z. B. nach Unfällen)
 - Rückenmarksverletzung
 - Herzinfarkt
 - Krankenhausaufenthalt aufgrund von Vorhofflimmern oder Herzinsuffizienz innerhalb der letzten 3 Monate
 - Vorherige Lungenembolie oder tiefe Beinvenenthrombose
-
 - Kleine chirurgische Eingriffe am Knie oder Bein (z. B. Kniespiegelung)
 - Hormonelle Verhütung (z. B. Pille) oder Hormonersatztherapie (abhängig von Zusammensetzung) oder In-Vitro-Befruchtung oder Wochenbett
 - Blutgerinnungsstörung (Thrombophilie) oder bestimmte Medikamente, die die Bildung roter Blutkörperchen anregen oder Bluttransfusionen
 - Bestimmte Herzerkrankungen
 - Autoimmunerkrankungen oder entzündliche Darmerkrankungen
 - Venenkatheter und -leitungen
 - Schlaganfall mit anschließender Lähmung
 - Krebserkrankung oder Chemotherapie
 - Bestimmte virale Infekte (z. B. HIV, Corona, Lungenentzündungen, Harnwegsinfekte)
 - Oberflächliche Venenthrombose
-
 - Bettruhe länger als drei Tage
 - Diabetes
 - Bluthochdruck
 - Krampfadern
 - Laparoskopische Eingriffe**
 - Höheres Alter
 - Wenig Bewegung (z. B. langes Sitzen)
 - Schwangerschaft
 - Übergewicht

Evidenz hoch



+++

RISIKOZUNAHME >

++

< RISIKOABNAHME

+

Wie wird eine akute Lungenembolie behandelt?



- Bei einer Lungenembolie werden verschiedene Schweregrade unterschieden.
- Je nachdem welcher Schweregrad vorliegt, werden verschiedene Behandlungsschritte empfohlen.
- Gerinnungshemmende Medikamente sind ein zentraler und wichtiger Baustein bei der Behandlung einer Lungenembolie.

Behandlung



Haben die Ärzt:innen eine akute Lungenembolie festgestellt, wird in der Regel folgendes Vorgehen empfohlen.

I Antikoagulation

Der Einsatz gerinnungshemmender Medikamente ist das wichtigste Mittel, um die Lungenembolie zu behandeln. Sie verhindern ein weiteres Wachstum des Gerinnsels ebenso wie die Entstehung neuer Gerinnsel. Der Körper kann so das vorhandene Gerinnsel abbauen.

Egal, welche Antikoagulation Sie bekommen: Wenn Sie andere Medikamente einnehmen – auch wenn es pflanzliche Medikamente sind – fragen Sie unbedingt vorher bei Ihren Ärzt:innen oder in der Apotheke nach, ob es zu Wechselwirkungen kommen kann! Die Kosten für die Antikoagulation übernimmt die Krankenkasse.



Überblick zu gerinnungshemmenden Medikamenten

Heparin

Heparin ist ein gerinnungshemmendes Medikament, das per Infusion oder Injektion verabreicht wird.

Häufiger Einsatz: zur Erstmedikation oder in der Schwangerschaft.



Vitamin-K-Antagonisten

Vitamin-K-Antagonisten haben eine langfristige, indirekt gerinnungshemmende Wirkung. Bei der Einnahme muss regelmäßig der Blutgerinnungswert kontrolliert werden, da eine Wechselwirkung mit der Nahrung und anderen Medikamenten bestehen kann und das Blutungsrisiko kontrolliert werden muss.

z. B. Marcumar® oder Falithrom® (Wirkstoff: Phenprocoumon), Coumadin® (Wirkstoff: Warfarin)



Neue orale Antikoagulanzen (NOAK)

NOAKs wirken direkt und schneller auf die Blutgerinnung. Sie sind einfach zu dosieren, unabhängig von der Ernährung und erfordern keine Kontrolle des Blutgerinnungswertes. Im Vergleich zu Vitamin-K-Antagonisten haben sie zudem ein geringeres Blutungsrisiko innerhalb der ersten 3–12 Monate.

z. B. Pradaxa® (Wirkstoff: Dabigatran), Xarelto® (Wirkstoff: Rivaroxaban), Eliquis® (Wirkstoff: Apixaban) und Lixiana® (Wirkstoff: Edoxaban)



Lange Zeit galt die Kombination aus der Erstversorgung mit Heparin und die Weiterversorgung mit Vitamin-K-Antagonisten als Standard bei der Behandlung. Seit 2020 werden NOAKs als Standard empfohlen.

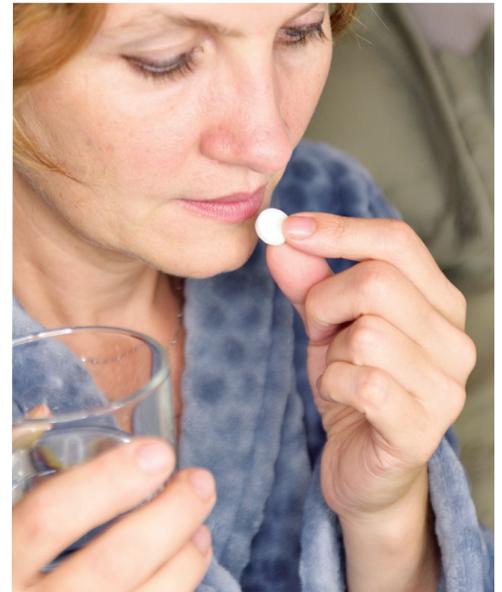
Vitamin-K-Antagonisten sind aber nach wie vor eine wichtige Alternative, z. B. wenn NOAKs nicht verabreicht werden können.

Das Blutungsrisiko ist im ersten Monat der Einnahme gerinnungshemmender Medikamente erhöht, nimmt dann aber ab und bleibt stabil. Insgesamt ist es jedoch vor allem bei NOAKs gering.



„Ich muss lebenslang zehn Milligramm Xarelto nehmen, ein NOAK. Es beruhigt mich zu wissen, dass der Gerinnungshemmer hilft. So grübele ich nicht so viel darüber nach, ob ich wohl noch eine Embolie bekomme. Ich nehme die Tablette jeden Tag. Immer mittags, zur gleichen Uhrzeit. Erst wird gekocht, dann gegessen, dann kommt die Tablette, immer dieselbe Routine. Grundsätzlich bin ich froh, dass es solche Medikamente gibt. Es gibt mir ein richtig gutes Gefühl, dass ich selbst etwas tun kann, damit der Gerinnungshemmer am besten wirkt: ihn regelmäßig einnehmen.“

PATIENTIN, 46 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 2 JAHREN UND 4 MONATEN



2

Risikobeurteilung und Behandlungsentscheidung

Evidenz hoch

Der weitere Behandlungsverlauf richtet sich danach, welcher Schweregrad bei der Lungenembolie vorliegt, ob bestimmte Begleiterkrankungen vorliegen und wie gut die rechte Herzkammer arbeitet.



Niedrig-Risiko-Lungenembolie

- ▶ geringe Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie **und**
- ▶ keine Fehlfunktion der rechten Herzkammer
- ▶ Zugang zu medizinischer Versorgung ist vorhanden und es sprechen auch keine sonstigen Gründe für eine stationäre Aufnahme



Lungenembolie mit mittel-niedrigem Risiko

- ▶ mittlere Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie **und/oder**
- ▶ Fehlfunktion der rechten Herzkammer **und**
- ▶ negativer Troponintest*



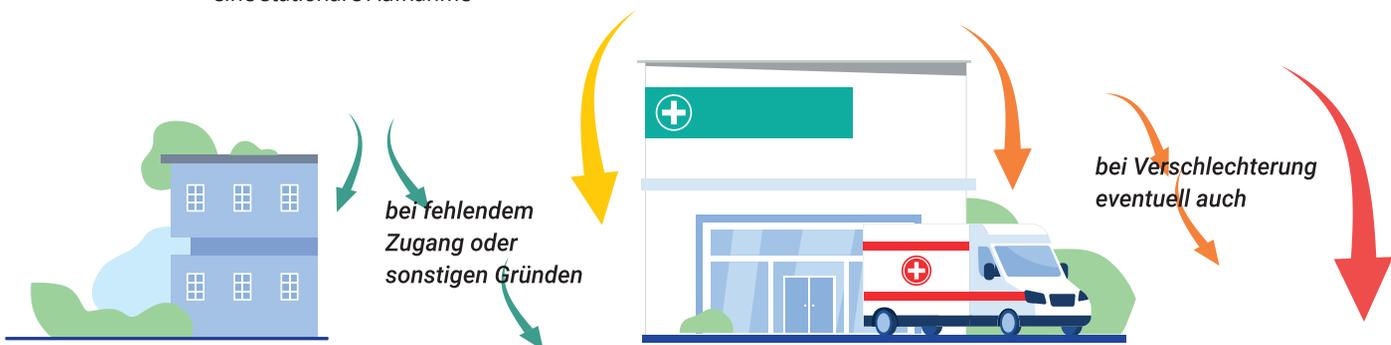
Lungenembolie mit mittel-hohem Risiko

- ▶ mittlere Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie **und**
- ▶ Fehlfunktion der rechten Herzkammer **und**
- ▶ positiver Troponintest*



Hochrisiko-Lungenembolie

- ▶ erhöhte Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie
- ▶ Patient:innen mit Hochrisiko-Lungenembolie sind Kreislauf-unstabil, hatten also z. B. einen Herzstillstand



Entlassung und ambulante Behandlung

Stationäre Aufnahme

Stationäre Aufnahme auf Überwachungsstation

Reperfusionstherapie**

* Der Troponintest ist eine Blutuntersuchung bei der getestet wird, wie viel Troponin im Blut vorhanden ist. Ein hoher Troponinwert ist ein Zeichen für eine Schädigung des Herzmuskels.

**Die Reperfusionstherapie hat das Ziel, den Blutfluss in den betroffenen Gefäßen möglichst schnell wiederherzustellen, indem das Gerinnsel entfernt wird. Dies erfolgt – wenn möglich – durch eine Thrombolyse. Dabei wird ein Medikament gegen das Gerinnsel entweder in eine Vene gespritzt oder mit Hilfe eines Katheters direkt an der verstopften Stelle platziert. Ist eine Thrombolyse nicht möglich, muss das Gerinnsel durch einen chirurgischen Eingriff entfernt werden. Manchmal kann bei einer Thrombolyse das Gerinnsel auch direkt mit einem Katheter entfernt werden.

Was passiert nach der Akutbehandlung einer Lungenembolie?



- Die Erholung nach einer Lungenembolie dauert meist mehrere Monate.
- Die körperlichen Symptome (z. B. Atembeschwerden) nach einer Lungenembolie verbessern sich oft nur zögerlich.
- Die Nachbehandlung umfasst Medikamente und eventuell weitere Maßnahmen. Es sollte mindestens eine Nachuntersuchung stattfinden.

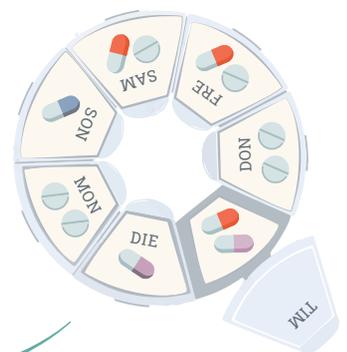


medikamentöse Behandlung

Im Mittelpunkt der Therapie der Lungenembolie stehen gerinnungshemmende Medikamente, so genannte Antikoagulanzen. ► SIEHE S. 6

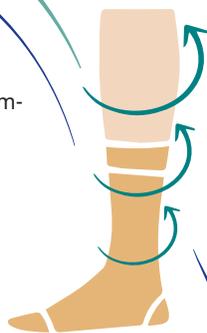
Ziel ist die Vermeidung einer neuen Embolie oder Thrombose. Wie lange die Medikamente genommen werden müssen, hängt vor allem von einem möglichen Rückfallrisiko ab. Liegt nur ein niedriges Rückfallrisiko vor, beträgt die Behandlungsdauer meist nur drei Monate. Bei den meisten Patient:innen liegt ein mittleres Rückfallrisiko vor. In diesem Fall, und bei einem hohen Rückfallrisiko, wird die Therapiedauer angepasst. ► SIEHE S. 11

Wiederholte Embolien mit unklarer Ursache sowie bestimmte Vorerkrankungen und genetische Defekte können auch eine lebenslange medikamentöse Antikoagulationstherapie erforderlich machen.



Kompressionstherapie

Wurde die Lungenembolie durch eine Beinvenenthrombose ausgelöst, werden Patient:innen in der Regel Kompressionsstrümpfe verordnet.



körperliche Einschränkungen

Es dauert häufig mehrere Monate, bis sich der Körper von einer Lungenembolie erholt hat. Auch eine Besserung der Symptome (z. B. geringe Belastungsfähigkeit, Atembeschwerden) tritt oft nur zögerlich ein. Bei der Mehrzahl der Patient:innen erholt sich das Lungengewebe jedoch sehr gut innerhalb der ersten Monate nach einer Lungenembolie. ► SIEHE S. 10



gesund leben

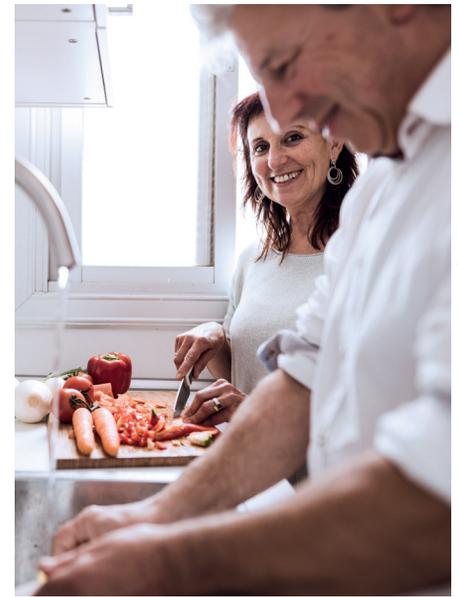
Wichtig ist außerdem eine gesunde Lebensweise, z. B. regelmäßige Bewegung an der frischen Luft oder auch eine gesunde Ernährung. Besprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen, was wann gut für Sie ist. ► SIEHE S. 16





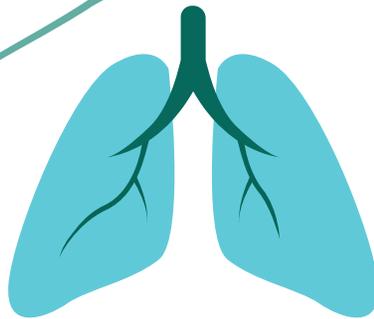
„Nach der Lungenembolie konnte ich nicht einmal Hausarbeiten machen. Das hätte ich vorher nie gedacht, dass mich so etwas sehr aus der Bahn wirft. Es dauert schon eine ganze Weile, bis sich der Körper nach einer Lungenembolie wieder erholt. Gerade am Anfang hat sich das für mich wie eine Ewigkeit angefühlt. Inzwischen bin ich wieder so fit, dass ich meinen Haushalt allein erledigen kann. Da bin ich schon sehr erleichtert.“

PATIENTIN, 48 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 9 MONATEN



Reha

Je nach Schwere der Lungenembolie, den bestehenden körperlichen Einschränkungen, der Art und dem Fortschritt der Therapie kann auch eine Reha sinnvoll sein. Sprechen Sie hierzu mit Ihren behandelnden Ärzt:innen, diese können am besten beurteilen, ob eine Rehamaßnahme in Ihrem Fall geeignet ist.



Prognose

Die Verläufe nach einer Lungenembolie sind sehr unterschiedlich. Manche Patient:innen werden ganz ohne weitere Therapiemaßnahmen wieder fit, andere benötigen unterstützende Therapieangebote.

Evidenzmittel



Nachuntersuchung

Drei bis sechs Monate nach der Lungenembolie sollte eine Nachuntersuchung stattfinden. Dabei wird überprüft, ob und welche körperlichen Einschränkungen noch vorliegen und ob Atembeschwerden bestehen. Je nach Art und Schwere der Beschwerden werden weitere Untersuchungen veranlasst. So kann überprüft werden, ob Patient:innen eine CTEPH entwickelt haben. ► SIEHE S. 10



„Direkt nach der Lungenembolie habe ich eine Physiotherapie gemacht. Für den Anfang fand ich das auf jeden Fall gut. Das hat mir Halt gegeben. Außerdem nehme ich blutverdünnende Medikamente. Die geben mir das Gefühl, dass ich vor einer neuen Embolie geschützt bin. Ansonsten gab es keine umfassende Versorgung: Ich hatte eine Nachuntersuchung und einen Arztbrief. Da stand drin, dass eigentlich alles ganz gut aussieht. Heute geht es mir gut – da hat sich der Arztbrief bewahrheitet.“

PATIENT, 56 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 7 JAHREN UND 2 MONATEN

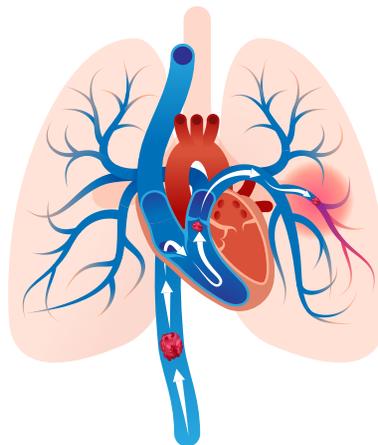
Welche langfristigen körperlichen Einschränkungen können nach einer Lungenembolie auftreten?



- Etwa ein Drittel der Patient:innen leidet nach der Lungenembolie am Post-Lungenemboliesyndrom.
- Die häufigsten Symptome sind: Atemnot, Atembeschwerden, verringerte körperliche Leistungsfähigkeit.
- 5–6 von 100 Patient:innen erleiden eine erneute Lungenembolie.

körperliche Einschränkungen

Etwa 50% der Patient:innen berichten 2 Jahre nach einer Lungenembolie nicht mehr über körperliche Einschränkungen. Bei ungefähr 50% bestehen jedoch weiterhin körperliche Beschwerden.



Post-Lungenemboliesyndrom

Die häufigste Folgeerkrankung einer Lungenembolie ist eine Herzschwäche (medizinisch: Herzinsuffizienz*). Insgesamt leiden etwa 33% der Patient:innen 40 Monate nach der Embolie unter Symptomen einer milden bis hin zu einer schweren Herzinsuffizienz.

Patient:innen mit **milder Herzinsuffizienz** berichten vor allem bei **stärkeren körperlichen Belastungen** wie Treppen- oder Bergsteigen von **Erschöpfung oder Atemnot**.

Patient:innen mit **moderater bis schwerer Herzinsuffizienz** leiden unter deutlichen Einschränkungen der körperlichen Leistung bei gewohnten Tätigkeiten sowie Erschöpfung und Luftnot bei geringen körperlichen Belastungen. Eine solche

33%

davon

1-4%

11%

Form der Herzinsuffizienz wird bei etwa 11% der Patient:innen 9 Monate nach einer Lungenembolie diagnostiziert.

Die **chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie (CTEPH)** ist die **schwerste Form des Post-Lungenembolie-Syndroms** und eine besondere Form der pulmonalen Hypertonie. Patient:innen leiden dann ebenfalls unter einer Herzinsuffizienz, die unbehandelt auch tödlich verlaufen kann. Die meisten Studien kommen zu dem Ergebnis, dass CTEPH nur selten (bei etwa 1–4% aller Lungenembolie-Patient:innen) auftritt.

* Bei der Herzinsuffizienz ist die Leistungsfähigkeit des Herzmuskels eingeschränkt. Deshalb kann nicht ausreichend Blut zur Versorgung der Organe durch den Körper gepumpt werden.



„Ich war früher gern Bergwandern. Seit der Lungenembolie kann ich das aber nicht mehr. Ich habe sofort das Gefühl, keine Luft mehr zu bekommen. Ich kann nur kurze Wege gehen und nur mit viel Mühe Treppen steigen. Die körperlichen Einschränkungen fühlen sich so an, als sei ein großes Stück der Lebensfreiheit verloren gegangen. Die Lungenembolie hat bei mir dauerhaft die rechte Herzseite geschwächt. Das muss ich leider hinnehmen. An die Berge ist nicht mehr zu denken, aber den einen Kilometer bis zu meinen Bekannten schaffe ich immerhin.“

PATIENT, 76 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 3 MONATEN



Evidenz
mittel



Rückfallwahrscheinlichkeit

Insgesamt beträgt das Rückfallrisiko nach einer Lungenembolie 5,6 %. Von 100 Patient:innen erleiden also fünf bis sechs Patient:innen nochmals eine Lungenembolie. Bestimmte Ursachen der Lungenembolie sind mit einem niedrigen, mittleren oder hohen Rückfallrisiko verbunden:

Niedriges Risiko

- ▶ Knochenbruch an Beinen oder Füßen
- ▶ Operation mit Vollnarkose (länger als 30 Minuten)*
- ▶ Krankenhausaufenthalt mit strikter Bettruhe (mindestens 3 Tage)

Mittleres Risiko

- ▶ Operation mit Vollnarkose (kürzer als 30 Minuten)*
- ▶ Krankenhausaufenthalt mit Bettruhe für weniger als 3 Tage
- ▶ Verhütung oder Hormonersatztherapie mit Östrogen
- ▶ Schwangerschaft oder Wochenbett
- ▶ Bettlägerigkeit daheim (mindestens drei Tage) auf Grund akuter Erkrankungen oder auch Beinverletzungen
- ▶ Langstreckenflüge
- ▶ Entzündliche Darm-erkrankungen
- ▶ Autoimmunerkrankungen
- ▶ Unbekannte Risiken

Hohes Risiko

- ▶ Aktive Krebserkrankung
- ▶ Eine oder mehrere vorherige Thrombosen oder Lungenembolien, die nicht durch einen der aufgeführten niedrigen Risikofaktoren ausgelöst wurden (z. B. Knochenbruch am Bein)
- ▶ spezifische Grinnungsstörung (Antiphospholipid-syndrom)

! Auch bei einer erneuten Lungenembolie kann es zu den vorher aufgeführten Symptomen kommen.

▶ SIEHE S. 2

*Längere Operationen werden hier mit einem niedrigeren Risiko für eine erneute Lungenembolie angegeben als kürzere Operationen. Ein Grund dafür ist die medikamentöse Thromboseprophylaxe, die bei längeren Operationen oft intensiver ist.

Was bedeutet eine Lungenembolie für mein Wohlbefinden?



- Häufig haben Patient:innen nicht nur körperliche sondern auch psychische Beschwerden.
- Vor allem kurz nach der akuten Lungenembolie haben Patient:innen viele Ängste.
- Langfristig ist das psychische Wohlbefinden von Patient:innen mit Lungenembolie aber genauso gut wie das der Durchschnittsbevölkerung.

Ängste und Unsicherheiten nach einer Lungenembolie

Das psychische Wohlbefinden nach einer Lungenembolie kann sehr verschieden sein. Auf dieser Doppelseite finden Sie eine Reihe an Ängsten und Unsicherheiten, aber auch positive Aspekte, von denen Patient:innen in Interviewstudien berichtet haben.

die Lungenembolie als einschneidendes Ereignis

Die akute Lungenembolie erleben Patient:innen mitunter als massiv lebensbedrohliches Ereignis, das ihnen große Angst gemacht hat.

Unklarheit über die Ursache

Manche Patient:innen belastet es, die Ursache der Lungenembolie nicht zu kennen.

depressive Verstimmungen, Antriebslosigkeit, Schlafstörungen

Mitunter berichten Patient:innen nach einer Lungenembolie auch von einer völligen Antriebslosigkeit und depressiven Verstimmungen. Auch Schlafstörung oder massive Unruhe wurden nach einer Lungenembolie schon beschrieben.

Angst vor einer erneuten Embolie

Patient:innen berichten häufig von der Angst, erneut eine Lungenembolie zu erleiden. Bei manchen Menschen geht dies damit einher, dass die Ursache ihrer Embolie unklar ist.

Gefühl von Verletzlichkeit

Manche Patient:innen fühlen sich nach einer Lungenembolie sehr verletzlich und nehmen alle Veränderungen an ihrem Körper sehr genau wahr.

Unsicherheit im Umgang mit Ärzt:innen

Einige Patient:innen sind unsicher, an wen sie sich wenden können, um Hilfe zu erhalten. Manche fühlen sich auch von ihren Ärzt:innen nicht richtig verstanden.

Ängste wegen eines erhöhten Blutungsrisikos bei Einnahme der Antikoagulanzen

Manchmal berichten Patient:innen, dass sie bei der Einnahme gerinnungshemmender Medikamente Angst vor Blutungen haben. Diese Ängste treten meist zu Beginn der Behandlung auf. Die Angst nimmt jedoch mit der Zeit ab. Patient:innen, die gerinnungshemmende Medikamente bereits länger einnehmen und eigene Erfahrungen sammeln konnten, beschreiben die Medikamente sehr positiv.





„Die medikamentöse Behandlung der Lungenembolie hat bei mir erst nicht angeschlagen, sodass ich kurz nach meiner Entlassung nochmal ins Krankenhaus musste. Ich war sehr verunsichert. Nicht zu wissen, ob die Medikamente diesmal wirken, hat mir Angst gemacht. Drei Wochen später bin ich dann zur Reha gefahren. Inzwischen geht es mir wieder deutlich besser und mit meinem Leih-Hund kann ich wieder lange Spaziergänge machen. Ich empfinde es als großes Glück, dass ich mich so gut erholt habe.“

PATIENTIN, 49 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 11 MONATEN



Evidenz gering

die Krankheit akzeptieren

Manche Patient:innen sagen, dass es für sie wichtig war, die Krankheit zu akzeptieren und sich dann wieder auf das Leben zu konzentrieren.

die Krankheit kennen

Es ist wichtig, sich über die eigene Erkrankung zu informieren. Je besser Patient:innen über die Krankheit informiert sind, umso besser gelingt es, sich selbst und die Krankheit gut einzuschätzen.

kleine Schritte

Manche Dinge brauchen Zeit. Es kann helfen, sich kleine Ziele zu stecken und sich über kleine Erfolge zu freuen.

die positive Sichtweise

Viele Patient:innen beschreiben die Lungenembolie im Nachhinein aus einer positiven Sicht. Dabei nehmen sie die Lungenembolie als ein Ereignis wahr, das sie bewusster und achtsamer leben lässt. Die Erfahrung, dass das Leben endlich ist, empfinden im Nachhinein viele als wertvoll. Oft werden dann neue Schwerpunkte im Leben gesetzt, die vorher kaum wichtig waren.

ein Ende der Durststrecke

Die gute Nachricht: Werden Personen ein Jahr nach einer Lungenembolie zu ihrem Wohlbefinden befragt, geht es ihnen psychisch genauso gut wie einer Vergleichsgruppe ohne Lungenembolie.

Hilfe suchen und annehmen

Manchmal kommt man allein nicht weiter. Scheuen Sie sich nicht mit Ihren Ärzt:innen über vorhandene Ängste und Sorgen zu sprechen. Manchmal hilft es auch, sich Freund:innen oder Familie anzuvertrauen. Vielleicht ist auch eine Selbsthilfegruppe etwas, was Ihnen helfen würde. ► SIEHE S. 18



„Ich hatte insgesamt schon zwei Lungenembolien. Beide Male war es ein Schock für mich. Auf Grund der erneuten Embolie muss ich lebenslang blutverdünnende Medikamente einnehmen. Die Tabletten geben mir ein Gefühl von Sicherheit, aber ich hatte auch Angst vor Nebenwirkungen. Ich weiß, dass die möglichen Nebenwirkungen schwerwiegend sein können. Das war eine psychische Belastung für mich. Besonders nach der ersten Embolie haben sich meine Gedanken dazu im Kreis gedreht. Inzwischen ist die psychische Belastung nicht mehr so stark.“

PATIENT, 50 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 5 JAHREN UND 4 MONATEN

Was bedeutet eine Lungenembolie für meinen Alltag?



- Eine Lungenembolie kann Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche haben.
- Es ist normal, dass Sie sich mit diesen Folgen auch gedanklich intensiv beschäftigen.
- Bei den meisten Patient:innen nehmen die empfundenen Belastungen mit der Zeit ab.

Eine Lungenembolie kann Auswirkungen auf ganz verschiedene Lebensbereiche haben. Von den hier aufgeführten Bereichen berichten Patient:innen am häufigsten, wenn Sie in Interviews dazu befragt werden.



Alltagstätigkeiten, die nie ein Problem waren, fallen manchen Patient:innen nach einer Lungenembolie schwer.

Meist wird eine Rückkehr zu Alltagsroutinen als sehr nützlich empfunden.

Vor allem in den ersten Wochen nach der akuten Lungenembolie sind Patient:innen oft schneller erschöpft. Meist kommt es aber im Laufe der Zeit zu einer deutlichen Besserung der körperlichen Leistungsfähigkeit und der Alltag normalisiert sich. ► SIEHE S. 8

Eine Strategie, die Patient:innen empfehlen, ist es, sich selbst weniger vorzunehmen.



Manchmal wird auch der Beruf anstrengender empfunden als vor der Lungenembolie. Tätigkeiten dauern dann länger und mitunter fällt es schwer, den eigenen Ansprüchen gerecht zu werden. Auch hier gilt, dass sich die körperliche Leistungsfähigkeit meist deutlich bessert.

Je nach Ihrem individuellen Krankheitsverlauf kann es hilfreich oder nötig sein, dass Sie Ihre Arbeit umgestalten. Mögliche Anpassungen können eine Reduzierung der Arbeitszeit, eine Umschulung oder eine stufenweise Wiedereingliederung sein.

Das Zerlegen in kleine Teilaufgaben empfinden viele als hilfreich.



„Mein Alltag hat sich nach der Lungenembolie schon verändert. Mein Leben hat sich plötzlich anders angefühlt. In meinem Beruf als Physiotherapeutin bin ich kürzergetreten und ich habe mehr Erholungsphasen in den Alltag eingebaut. Diese Zeit zum Genießen ist mir nach der Krankheitserfahrung heute sehr wichtig. Ich habe in meiner Stadt Kontakte zu anderen Patient:innen gesucht. Zusammen haben wir uns Halt gegeben und ich habe mich verstanden gefühlt. Den Alltag kann ich mittlerweile wieder gut bewältigen.“

PATIENTIN, 46 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 2 JAHREN UND 4 MONATEN



Bei manchen Hobbys – vor allem bei bestimmten Sportarten – kann es etwas dauern, bis sich Patient:innen körperlich soweit erholt haben, dass diese wieder wie vorher möglich sind. Je nach Schwere und Dauer der physischen Symptome kann es auch sein, dass eine volle Leistungsfähigkeit dabei nicht wieder erreicht wird.

Vor allem Patient:innen, die vorher bereits in einem Sportverein aktiv waren, sagen, dass ihnen die Möglichkeit, dort zusammen Sport zu machen, geholfen hat. Auch spezielle Herz-Kreislauf-Sportgruppen können hier eine gute Möglichkeit sein. Erkundigen Sie sich hierzu bei Vereinen vor Ort.

Evidenz gering

Freizeit

Sozial-
leben

Familie und Freund:innen können unterschiedlich auf eine Lungenembolie reagieren. Einige sind scheinbar sehr sorglos und unbekümmert. Ein möglicher Grund kann darin bestehen, dass sie kaum etwas über die Krankheit wissen. Häufiger sind Familie und Freund:innen aber besorgt und versuchen die Patient:innen zu unterstützen. Manchmal machen sich Angehörige sogar mehr Sorgen als die Patient:innen selbst.

Ob zu viel oder zu wenig Unterstützung und Sorge – oft können offene Gespräche helfen.



„Mein Leben heute nach der Lungenembolie ist anders als vorher. In einem gewissen Sinne empfinde ich die Lungenembolie als Glücksfall – sonst hätte ich viele Dinge wahrscheinlich nie geändert. Ich arbeite zwar noch im gleichen Bürojob, lege aber mehr Wert auf meine Freizeit und nehme mir mehr Zeit für mich. Ich sehe die Lungenembolie als Chance, um mir zu überlegen, was mir alles im Leben wichtig ist. Ich gehe viel raus und versuche aktiv etwas für meine Lunge zu tun. Das ist mir wirklich ganz besonders wichtig.“

PATIENTIN, 49 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 11 MONATEN

Wie kann ich nach einer Lungenembolie gesund leben?



- Ein gesunder Lebensstil ist wichtig für die Erholung und verringert das Risiko für neue Embolien.
- Das Einhalten von Therapiemaßnahmen und die regelmäßige Einnahme der Medikamente sind wichtig für den Behandlungserfolg.
- Raucher:innen sollten versuchen, das Rauchen einzustellen.

Checkliste für einen gesunden Lebensstil



1. Halten Sie ärztliche Empfehlungen ein

Das Einhalten der ärztlichen Empfehlungen ist entscheidend für den Behandlungserfolg. Das bedeutet z. B., dass Sie Medikamente konsequent einnehmen, Nachsorgetermine regelmäßig wahrnehmen, oder verordnete Kompressionsstrümpfe tragen.

Wichtig

Eine Einnahme von Hormonpräparaten muss mit den behandelnden Ärzt:innen abgestimmt werden.

Achtung

Wenn Sie einen Medikamentenausweis haben, tragen Sie diesen immer bei sich.

Wenn Sie länger sitzen, machen Sie immer wieder Bewegungspausen. Alle zwei Stunden sollten Sie sich mindestens 2-3 Minuten bewegen.

Tipp

Bewegen Sie Ihre Zehen hoch und runter – dadurch wird die Muskulatur aktiviert.



2. Vermeiden Sie langes Sitzen



3. Achten Sie auf gesunde Ernährung

Eine gesunde Ernährung ist wichtig. Besonders bei Übergewicht. Achten Sie bei langen Reisen auf ausreichend Flüssigkeitszufuhr.

Achtung

Bei der Einnahme von Vitamin-K-Antagonisten kann es zu Wechselwirkungen mit bestimmten Nahrungsmitteln kommen.

► SIEHE S. 6



„Manche Dinge sind in meinem Alltag gleichgeblieben, vor allem beim Haushalt. Das ist gut, denn nach der Lungenembolie kann man sich leicht verlieren und so hat man Orientierung. An anderen Stellen hat sich mein Alltag verändert. Ich versuche heute gesünder zu leben, bewege mich mehr und habe mit dem Rauchen aufgehört. Ich schätze das Leben mehr und sehe vieles gelassener.“

PATIENTIN, 63 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 3 MONATEN



5.

Seien Sie aktiv und machen Sie Sport



Direkt nach einer Lungenembolie muss sich Ihr Körper zunächst erholen. Nach etwa sechs Wochen können viele Patient:innen wieder aktiv werden. Sprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen darüber, wann welche Bewegung für Sie gut ist. Spazieren gehen, Nordic Walking, Joggen, Fahrradfahren, Schwimmen, Gymnastik oder Wassergymnastik sind besonders gut für den Kreislauf. Wichtig ist, dass Sie aktiv bleiben und Freude an der Bewegung haben.

Tipp

Halten Sie sich für jede Woche Zeiten extra für aktive Bewegung frei, z. B. 3 bis 4 Mal die Woche, jeweils eine Stunde. Oder jeden Tag eine halbe Stunde.

Wichtig

Wenn Sie gerinnungshemmende Medikamente einnehmen, sollten Sie Verletzungen vermeiden. Sprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen, welche Bewegung für Sie gut ist.

4.

Bleiben oder werden Sie Nichtraucher:in

Wenn Sie rauchen, sollten Sie unbedingt versuchen mit dem Rauchen aufzuhören.

Tipp

Als Nichtraucher:in verringern Sie nicht nur das Risiko für eine weitere Lungenembolie, sondern auch das Risiko für andere Herz-Kreislauf-Erkrankung und Lungenkrankheiten.



„Ich habe im Zuge einer COVID-19-Erkrankung die Lungenembolie bekommen. Das war eine furchtbare Erfahrung. Ich hatte das Gefühl, im Sterben zu liegen. Vor allem die Schmerzen waren schlimm für mich. Körperlich war ich danach immens geschwächt. Das war ein echt harter Schlag. Heute ernähre ich mich gesund, gehe viel spazieren und fahre viel Fahrrad. Es fühlt sich wirklich gut an, wieder in das normale Leben einzusteigen.“

PATIENT, 34 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 6 MONATEN

Wo finde ich Kontakte und weitere Informationen?



- Selbsthilfe- oder Unterstützungsangebote sind in Deutschland nicht zentral organisiert.
- Auf diesen Seiten finden Sie Ressourcen, die Ihnen helfen können, mit anderen Betroffenen, Angehörigen oder Expert:innen in Kontakt zu treten.
- Auf der rechten Seite finden Sie Platz für Notizen bei Ihrem nächsten Arztbesuch sowie einen Vordruck, in dem Sie die Kontaktdaten Ihrer Ärzt:innen eintragen können.



NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Hier finden Sie weiterführende Informationen und Hinweise zu Anlaufstellen in den Bundesländern.

www.nakos.de

Soziale Medien

Patient:innen teilen eigene Erfahrungen, Tipps und Informationen auch in sozialen Medien, z. B. in Facebook-Gruppen oder auf Instagram-Profilen.

Netzwerk-Lunge.org

www.netzwerk-lunge.org

Deutsche Gefäßliga

www.deutsche-gefaessliga.de

Gemeinnütziger Selbsthilfverein pulmonale Hypertonie

www.phev.de

Zuverlässige allgemeine Informationen zur Lungenembolie finden Sie beim

Aktionsbündnis Thrombose

www.risiko-thrombose.de

oder der **Deutschen Gesellschaft für Angiologie Gesellschaft für Gefäßmedizin e. V.**

www.dga-gefaessmedizin.de

Literatur

Hier finden Sie die Literatur, die wir zur Erstellung der Broschüre verwendet haben. Die Quellen sind nach den verschiedenen Evidenz-Levels geordnet.

Welche Bedeutung diese haben, können Sie auf der vorderen Umschlagseite (innen) nachlesen.

Evidenz
hoch

Evidenz hoch

1. Konstantinides, S. V., Meyer, G., Becattini, C., Bueno, H., Geersing, G.-J., Harjola, V.-P., ... Pepke-Zaba, J. (2020). 2019 ESC Guidelines for the diagnosis and management of acute pulmonary embolism developed in collaboration with the European Respiratory Society (ERS). *European Heart Journal*, 41(4), 543–603. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz405>

2. Olschewski, H. (2020). Neue ESC/ERS-Leitlinien für Lungenembolie. *Der Pneumologe*, 17(5), 365–375. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz236>

Evidenz
mittel

Evidenz mittel

3. Bach, A. G., Schramm, D., & Surov, A. (2017). Nichtthrombotische Lungenembolien. *Der Radiologe*, 57(3), 217–230. <https://doi.org/10.1007/s00117-017-0211-5>

4. Keller, K., Hobohm, L., Ebner, M., Kresoja, K.-P., Münzel, T., Konstantinides, S. V., & Lankeit, M. (2019). Trends in thrombolytic treatment and outcomes of acute pulmonary embolism in Germany. *European Heart Journal*, ehz236. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz236>

5. Lankeit, M., & Opitz, C. (2017). Zustand nach Lungenembolie. *Der Kardiologe*, 11(2), 125–138. <https://doi.org/10.1007/s12181-017-0126-4>

6. Olsson, K. M., Meyer, B., Hinrichs, J., Vogel-Claussen, J., Hoyer, M. M., & Cebotari, S. (2014). Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension. *Deutsches Arzteblatt Online*. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2014.0856>

7. Sista, A. K., Miller, L. E., Kahn, S. R., & Kline, J. A. (2017). Persistent right ventricular dysfunction, functional capacity limitation, exercise intolerance, and quality of life impairment following pulmonary embolism: Systematic review with meta-analysis. *Vascular Medicine*, 22(1), 37–43. <https://doi.org/10.1177/1358863X16670250>

8. Lubberts, B., Pereira, N. R. P., Karbhel, C., Kuter, D. J., & DiGiovanni, C. W. (2016). What is the effect of venous thromboembolism and related complications on patient-reported health-related quality of life?. *Thrombosis and haemostasis*, 116(09), 417–431. <http://dx.doi.org/10.1160/TH16-02-0152>

Evidenz
gering

Evidenz gering

9. Hunter, R., Noble, S., Lewis, S., & Bennett, P. (2019). Long-term psychosocial impact of venous thromboembolism: a qualitative study in the community. *BMJ open*, 9(2), e024805. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024805>

10. Kirchberger, I., Ruile, S., Linseisen, J., Haberl, S., Meisinger, C., & Berghaus, T. M. (2020). The lived experience with pulmonary embolism: A qualitative study using focus groups. *Respiratory Medicine*, 167, 105978. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2020.105978>

11. Lakoski, S. G., Savage, P. D., Berkman, A. M., Penalosa, L., Crocker, A., Ades, P. A., ... Cushman, M. (2015). The safety and efficacy of early initiation exercise training after acute venous thromboembolism: a randomized clinical trial. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 13(7), 1238–1244. <https://doi.org/10.1111/jth.12989>

12. Noack, F., Schmidt, B., Amoury, M., Stoevesandt, D., Gielen, S., Pflaumbaum, B., ... Schlitt, A. (2015). Feasibility and safety of rehabilitation after venous thromboembolism. *Vascular health and risk management*, 11, 397. <https://doi.org/10.2147/VHRM.S81411>

Impressum

Herausgebende

Universität Augsburg und LMU München

Kontakt

Lehrstuhl für Kommunikationswissenschaft mit
Schwerpunkt Rezeption und Wirkung
Universitätsstraße 10
86159 Augsburg

Lehrstuhl für Epidemiologie, Medizinische Fakultät
der Universität Augsburg,
Universitätsklinikum Augsburg
Stenglinstraße 2
86156 Augsburg

Institut für medizinische Informationsverarbeitung,
Biometrie und Epidemiologie
Marchioninstr. 15
81377 München

Infos zum Projekt Die Broschüre ist das Endergebnis des Forschungsprojekts INFO-LE, das an der Universität Augsburg und der LMU München angesiedelt ist. Weitere Informationen finden Sie über den Internetauftritt der Lehrstühle. Die Broschüre wurde zusammen mit Lungenembolie-Patient:innen entlang der Leitlinie für evidenzbasierte Gesundheitsinformation entwickelt.

Projekt gefördert vom Gemeinsamen
Bundesausschuss (G-BA)
Innovationsausschuss

Datum der Veröffentlichung: 2022

Die Broschüre wurde auf der zur Zeit des Erstellungsdatums aktuellen Studienlage erstellt. Die Leitlinie, auf die sich die medizinischen Informationen u. a. stützen, wurde 2019 das letzte Mal überarbeitet.

Die hier aufgeführten persönlichen Erfahrungen wurden aus Interviews mit Patient:innen im Rahmen des INFO-LE Projekts gewonnen. Teilweise wurden die Berichte sprachlich so angepasst, dass sie dem Charakter einer solchen Broschüre entsprechen. Aus datenschutzrechtlichen Gründen und um die Anonymität der Patient:innen zu wahren, werden keine Namen genannt und unpersonliche Bilder verwendet. An manchen Stellen wurden ähnliche Erfahrungen verschiedener Patient:innen in einem Bericht zusammengefasst.

Bildnachweise

Umschlag: © VectorMine/shutterstock
Umschlag innen: © alvaro_cabrera/freepik
Seite 3: © FatCamera/iStock
Seite 5: © vgajic/iStock
Seite 7: © Dmitrii Maslov/iStock
Seite 9 (oben): © franckreporter/iStock
Seite 9 (unten): © Zinkevych/iStock
Seite 11: © jacoblund/iStock
Seite 13 (oben): © alvarez/iStock
Seite 13 (unten): © PeopleImages/iStock
Seite 15 (oben): © DGLimages/iStock
Seite 15 (unten): © SolStock/iStock
Seite 17 (oben): © SolStock/iStock
Seite 17 (unten): © jacoblund/iStock

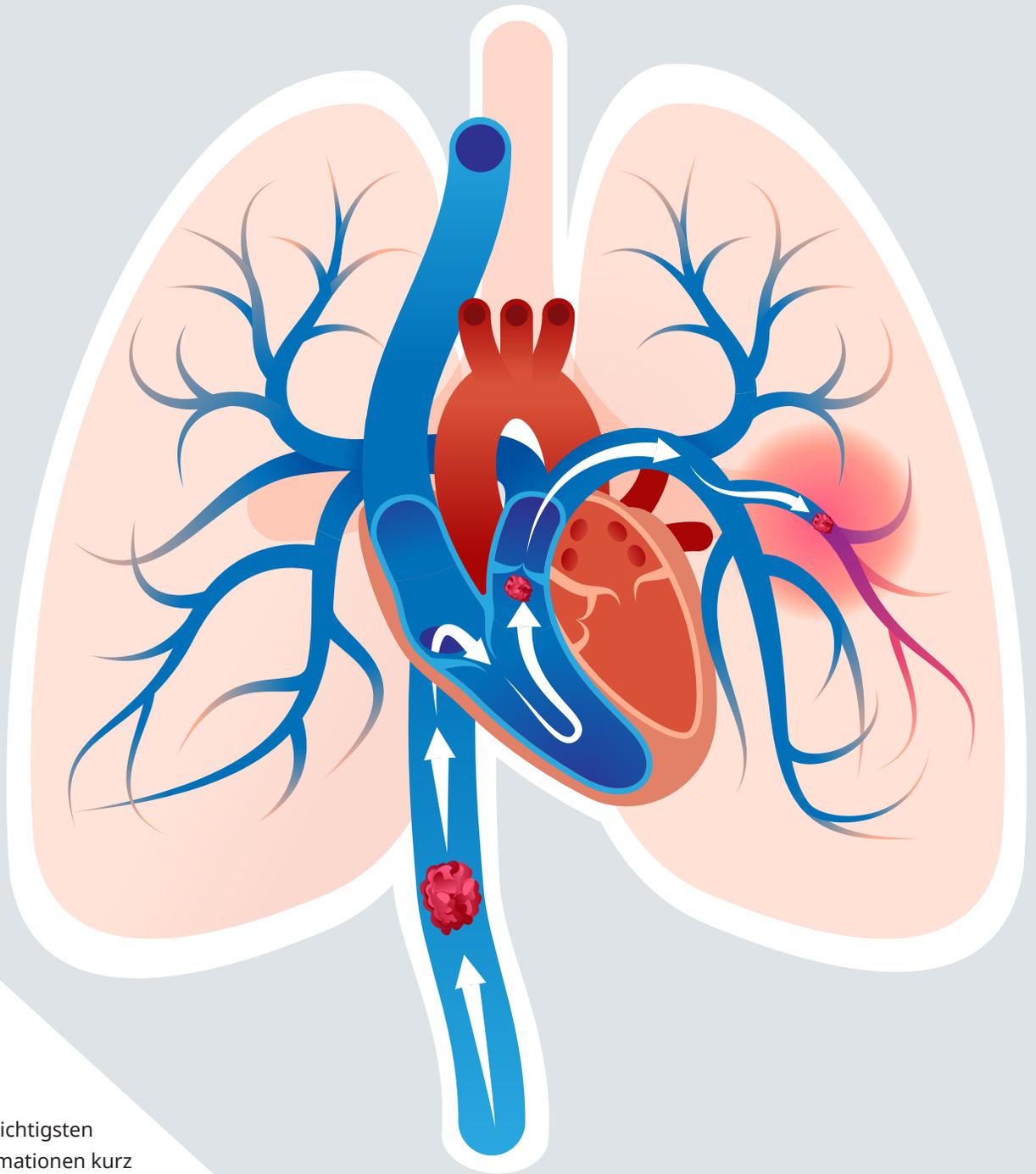
Projekt der Universität Augsburg und der LMU München

Gesundheitsinformationen für Patient:innen mit Lungenembolie



LUNGENEMBOLIE

RATGEBER FÜR BETROFFENE



Die wichtigsten
Informationen kurz
und bündig



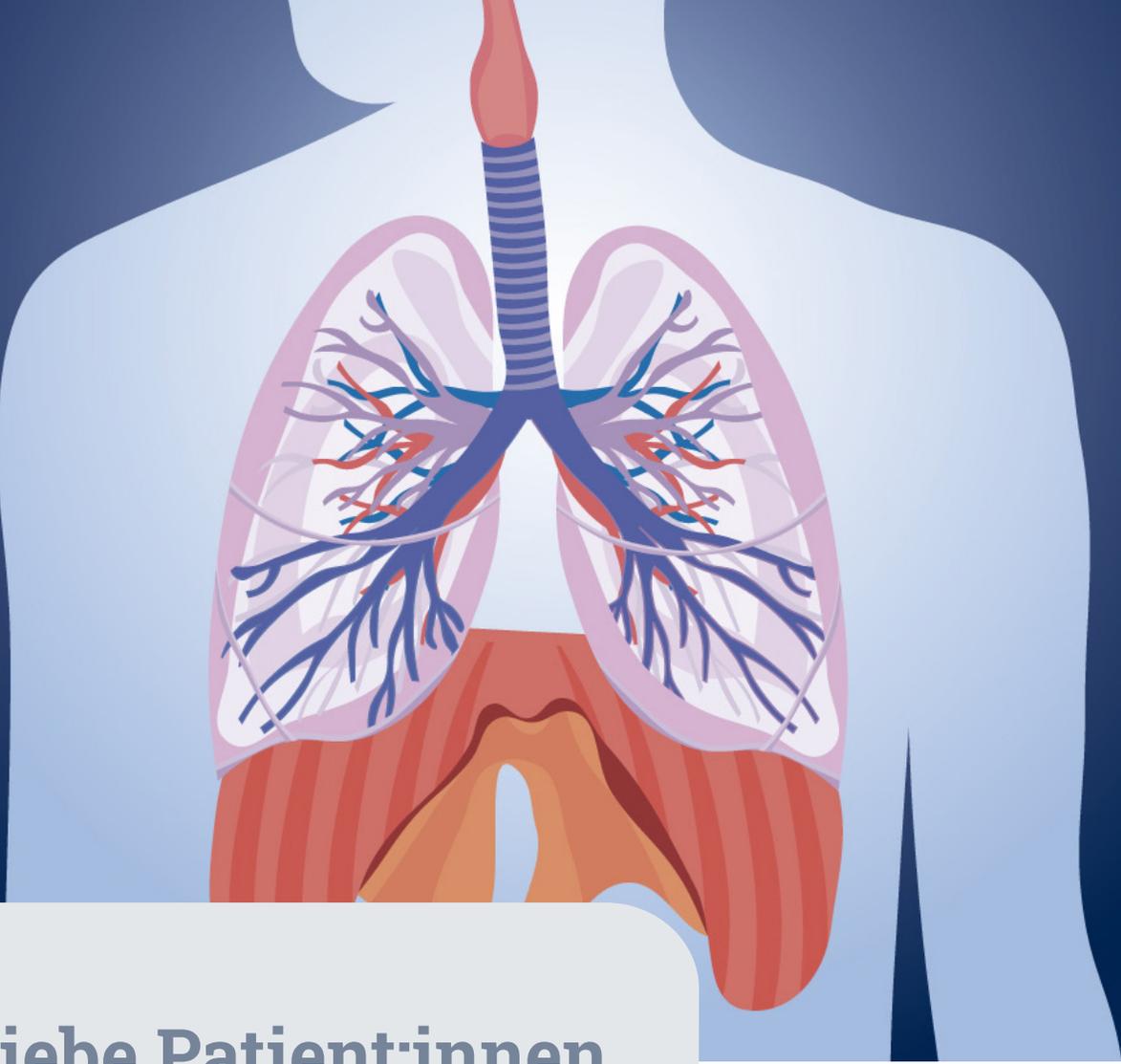
Erfahrungsberichte
anderer Patient:innen



Basierend auf
wissenschaftlichen
Erkenntnissen

Projekt der Universität Augsburg und der LMU München
Gesundheitsinformationen für Patient:innen mit Lungenembolie





Liebe Patient:innen

die Lungenembolie ist nach Herzinfarkt und Schlaganfall die dritthäufigste Herz-Kreislauf-Erkrankung in Deutschland. In den letzten Jahren erkrankten in Deutschland durchschnittlich etwa 109 von 100.000 Personen (0,1 %) an einer Lungenembolie, insgesamt also über 90.000 Menschen. Zwischen 2005 und 2015 sind etwa 17 % der Patient:innen mit Lungenembolie im Krankenhaus verstorben. In der Öffentlichkeit ist jedoch nur wenig über diese Erkrankung bekannt. Viele Patient:innen erleben eine Lungenembolie allerdings als ein einschneidendes Erlebnis, zu dem sie sich mehr Informationen wünschen. Studien mit Patient:innen und die Erfahrungen von Ärzt:innen zeigen, dass insbesondere die Zeit nach dem Klinikaufenthalt mit vielen Unsicherheiten und Fragen einhergeht. Lungenembolie-Patient:innen fühlen sich häufig alleine und wünschen sich Unterstützung oder Begleitung im Alltag und im Umgang mit ihrer Erkrankung. Diese Broschüre soll genau dabei weiterhelfen.

Wir hoffen, dass Ihnen die Broschüre behilflich ist und wünschen Ihnen gute Gesundheit!
Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Helena Bilandzic,
Dr. phil. Anja Kalch,
Aliscia Albani & Constanze Kückler

Lehrstuhl für Kommunikations-
wissenschaft mit Schwerpunkt
Rezeptions- und Wirkungsforschung
an der Universität Augsburg

Dr. rer. biol. hum. Inge Kirchberger,
Simone Fischer (a, b),
Prof. Dr. med. Christine Meisinger (a)

a) Lehrstuhl für Epidemiologie am
Universitätsklinikum Augsburg
b) Institut für medizinische Infor-
mationsverarbeitung, Biometrie
und Epidemiologie an der Ludwig-
Maximilians-Universität München

Prof. Dr. med. Thomas Berghaus

Funktionsbereich Pneumologie am
Universitätsklinikum Augsburg

Inhalt

Notfall Lungenembolie (Symptome, Diagnose, Akutbehandlung)	2
Ursachen der Lungenembolie.....	4
Behandlung	6
Prognose und Nachbehandlung.....	8
Klinische Langzeitfolgen	10
Psychosoziale Folgen einer Lungenembolie	12
Alltagsfolgen.....	14
Gesund leben nach einer Lungenembolie	16
Kontakte und Zusatzinformationen	18

Jede Doppelseite behandelt ein ausgewähltes Thema. Insgesamt finden Sie zu jedem dieser Themen drei verschiedene Informationsarten in der Broschüre:



1. Wichtig zu wissen:

Am Beginn jeder Doppelseite finden Sie kurze und bündige Informationen zum Thema, die mit einer Glühbirne gekennzeichnet sind.



2. Erfahrungen von Patient:innen:

Erfahrungsberichte anderer Patient:innen finden Sie immer auf der rechten Seite einer Doppelseite. Erfahrungsberichte sind mit einer Sprechblase gekennzeichnet.



3. Detailwissen:

Zu vielen Themen finden Sie nach einem kurzen, erklärenden Einstieg detaillierte Informationen. Diese sind mit einem Mikroskop gekennzeichnet.

Wir haben die Broschüre basierend auf wissenschaftlichen Erkenntnissen und in Zusammenarbeit mit Patient:innen erstellt. Wichtig zu wissen ist, dass wissenschaftliche Erkenntnisse auf unterschiedliche Art und Weise gewonnen werden. Damit für Sie ersichtlich ist, wie viel

oder wenig jeweils zu den Themen schon wissenschaftlich erforscht ist, haben wir auf jeder Doppelseite oben rechts eine Evidenzmarkierung eingefügt. Diese gibt an, welche wissenschaftlichen Erkenntnisse für die Erstellung der Seite herangezogen wurden.

Evidenz
hoch

Evidenz hoch: Zu diesem Themenbereich liegen medizinische Leitlinien vor, die auf einer Vielzahl von Studien basieren und medizinisches Wissen zur Lungenembolie bündeln. Sie beschreiben außerdem das Vorgehen von Ärzt:innen bei der Behandlung.

Evidenz
mittel

Evidenz mittel: Eine größere Anzahl an Studien liegt vor. Diese vielen einzelnen Studien wurden dann häufig in Übersichtsarbeiten (z. B. Metaanalysen) zusammengefasst.

Evidenz
gering

Evidenz gering: Es liegen erst wenige Studien zu diesem Thema vor. Dabei handelt es sich oft um kleinere Studien, in denen mit einigen Patient:innen Interviews geführt wurden.

Bitte beachten Sie, dass die Broschüre Arzttermine nicht ersetzen kann und eine Lungenembolie sehr unterschiedlich verlaufen kann. Sprechen Sie bei Fragen mit Ihren Ärzt:innen.

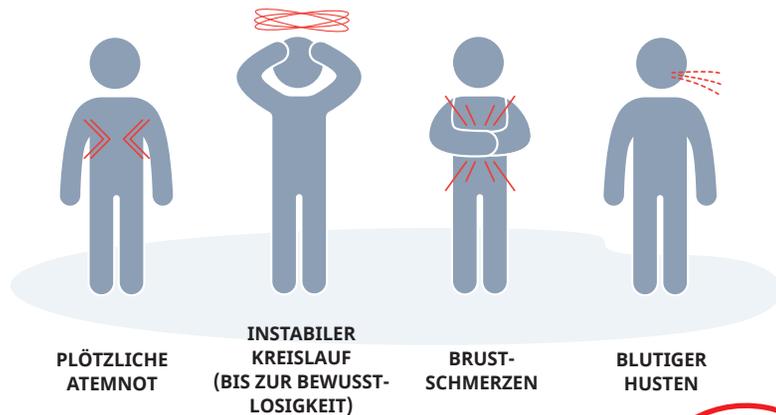
Was sind die Symptome einer Lungenembolie und wie wird sie diagnostiziert?



- Häufige Symptome einer Lungenembolie sind: Schmerzen in der Brust, Atemnot, Bluthusten und Kreislaufbeschwerden.
- Es gibt verschiedene Verfahren, mittels derer Ärzt:innen eine Lungenembolie erkennen oder ausschließen können.
- Welche Diagnoseverfahren zum Einsatz kommen, hängt vom Zustand der Patient:innen ab.

I Symptome

In seltenen Fällen kommt es vor, dass trotz Lungenembolie keine spezifischen Symptome auftreten. Häufig führt eine Lungenembolie jedoch zu folgenden Symptomen:



Eine Lungenembolie ist immer ein lebensbedrohliches Ereignis und es ist wichtig, schnell medizinische Hilfe zu erhalten.

Bei Verdacht auf eine Lungenembolie rufen Sie den Notruf 112 an!



2 Diagnose

Das Vorgehen bei der **Diagnose im Krankenhaus** hängt vom Zustand der Patient:innen ab. Dabei wird zwischen Patient:innen mit einem stabilen Kreislauf und einem instabilen Kreislauf sowie Patient:innen mit besonderen Bedarfen (z. B. Schwangerschaft) unterschieden.

Kreislauf-stabile Patient:innen

Bei Kreislauf-stabilen Patient:innen erfolgt vor der Behandlung eine genaue Diagnostik, z. B. mittels Blutuntersuchungen und/oder CTPA.

► SIEHE S. 3

Kreislauf-instabile Patient:innen

Wird bei Kreislauf-instabilen Patient:innen (z. B. nach einem Herzstillstand) mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Lungenembolie angenommen, erfolgen in der Regel zuerst eine Behandlung mit gerinnungshemmenden Medikamenten (Antikoagulation) sowie weitere stabilisierende Maßnahmen. Erst im Anschluss erfolgt die ausführliche Diagnostik der Lungenembolie.

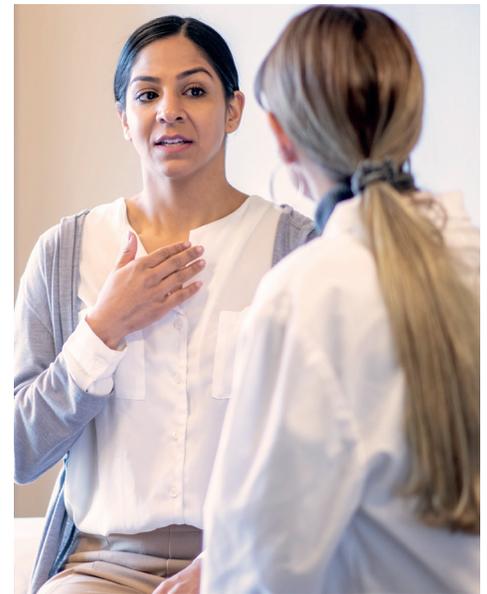
Schwangerschaft und Krebserkrankungen

Für schwangere Patient:innen oder Patient:innen mit Krebserkrankungen liegen besondere Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten vor. Falls Sie hierzu genauere Informationen suchen, sprechen Sie am besten mit Ihren behandelnden Ärzt:innen.



"Ich hatte damals zuerst so ein leichtes Stechen in der Lunge gespürt, hatte mir aber nicht viel dabei gedacht. Im Laufe des Tages wurde es immer schlimmer. Trotzdem wollte ich selbst überhaupt nicht zum Arzt gehen. Ich bin noch nie ernsthaft krank gewesen und dachte, ich bin fit. Ich glaube, unterbewusst wollte ich es einfach nicht wahrhaben. Mein Freund hat sich aber immer mehr Sorgen gemacht und auf mich eingeredet. Ich habe mich dann zum Glück überzeugen lassen. Am nächsten Tag bin ich ins Krankenhaus gegangen. Dort fanden Blut- und CT-Untersuchungen statt. Ich war irritiert, was eine Lungenembolie für mich heißt, aber auch erleichtert zu wissen, welche Krankheit es ist. Nach acht Tagen wurde ich mit einer Antikoagulation und Thrombose-Strümpfen entlassen. Die Strümpfe sehen zwar nicht schön aus, aber Sie erfüllen ihren Zweck und das ist gut so."

PATIENTIN, 29 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 1 JAHR UND 3 MONATEN



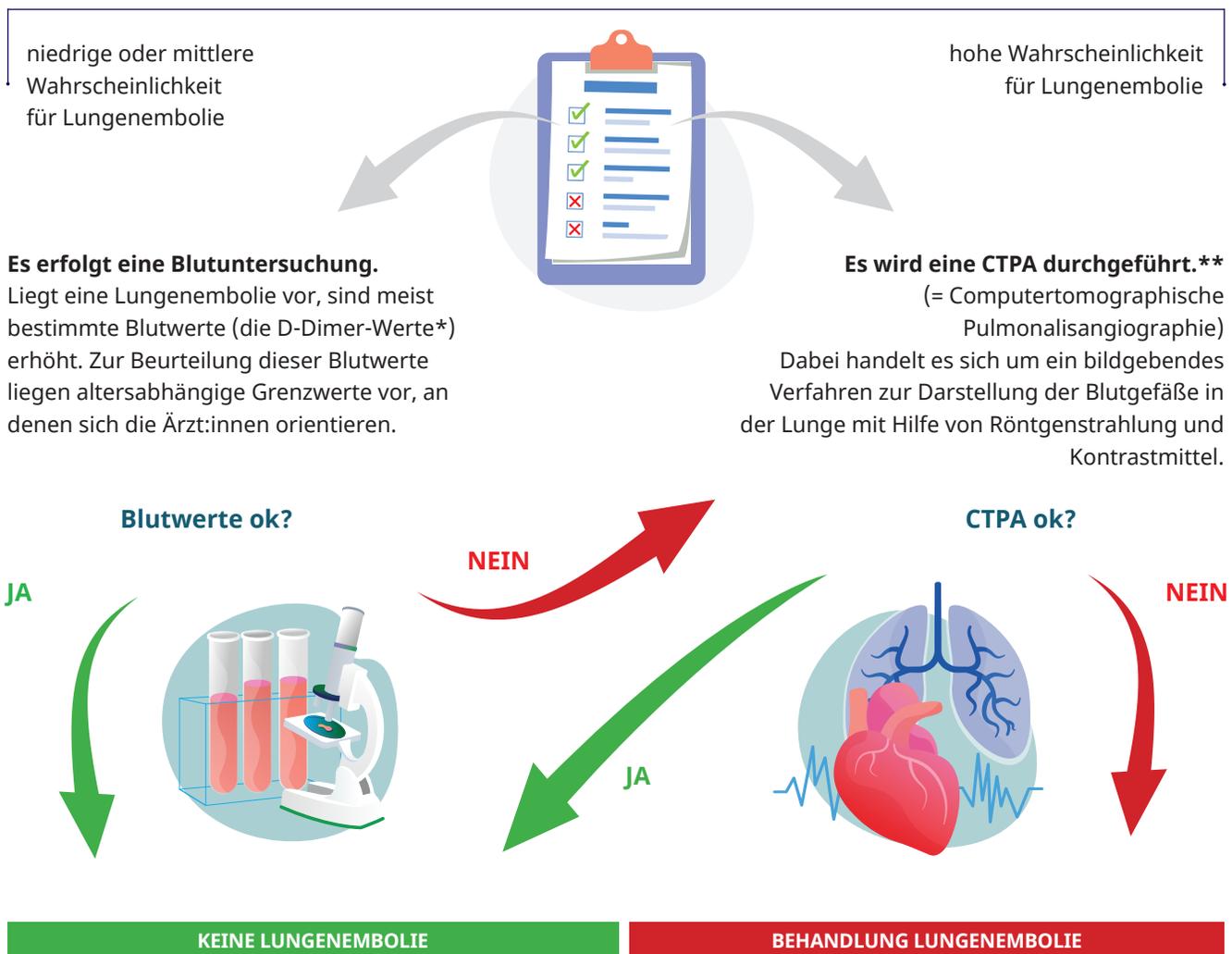
Diagnose im Detail

Evidenz hoch



Um das Vorgehen bei der Diagnostik festzulegen, müssen die behandelnden Ärzt:innen zunächst beurteilen, wie wahrscheinlich es ist, dass Patient:innen an einer Lungenembolie

leiden. Dazu beurteilen die Ärzt:innen den aktuellen Zustand der Patient:innen sowie mögliche Vorerkrankungen auf einer Checkliste.



* D-Dimer-Werte: D-Dimere sind Proteine, die beim Abbau von Blutgerinnseln entstehen.

**Eine CTPA ist nicht immer möglich, z. B. wenn Patient:innen eine Kontrastmittelallergie oder eine schwere Nierenerkrankung haben. Für diese Fälle gibt es eine Reihe alternativer Verfahren und Empfehlungen, nach denen die behandelnden Ärzt:innen vorgehen können, um eine Lungenembolie nachzuweisen oder auszuschließen.

Was passiert bei einer Lungenembolie und warum kommt es dazu?



- Eine Lungenembolie ist eine Herz-Kreislauf-Erkrankung, die meist durch ein Blutgerinnsel ausgelöst wird.
- Es gibt verschiedene und unterschiedlich schwerwiegende Risikofaktoren, die die Entstehung einer Lungenembolie begünstigen.
- Manchmal spielen auch mehrere Risikofaktoren zusammen und verursachen die Lungenembolie.

Entstehung einer Lungenembolie

1 Blutgerinnsel (so genannte Thromben) können überall im Körper entstehen. Sehr häufig kommen sie jedoch in Bein- oder Beckenvenen vor – das sind die Blutgefäße, die das Blut aus den Beinen zum Herzen transportieren.

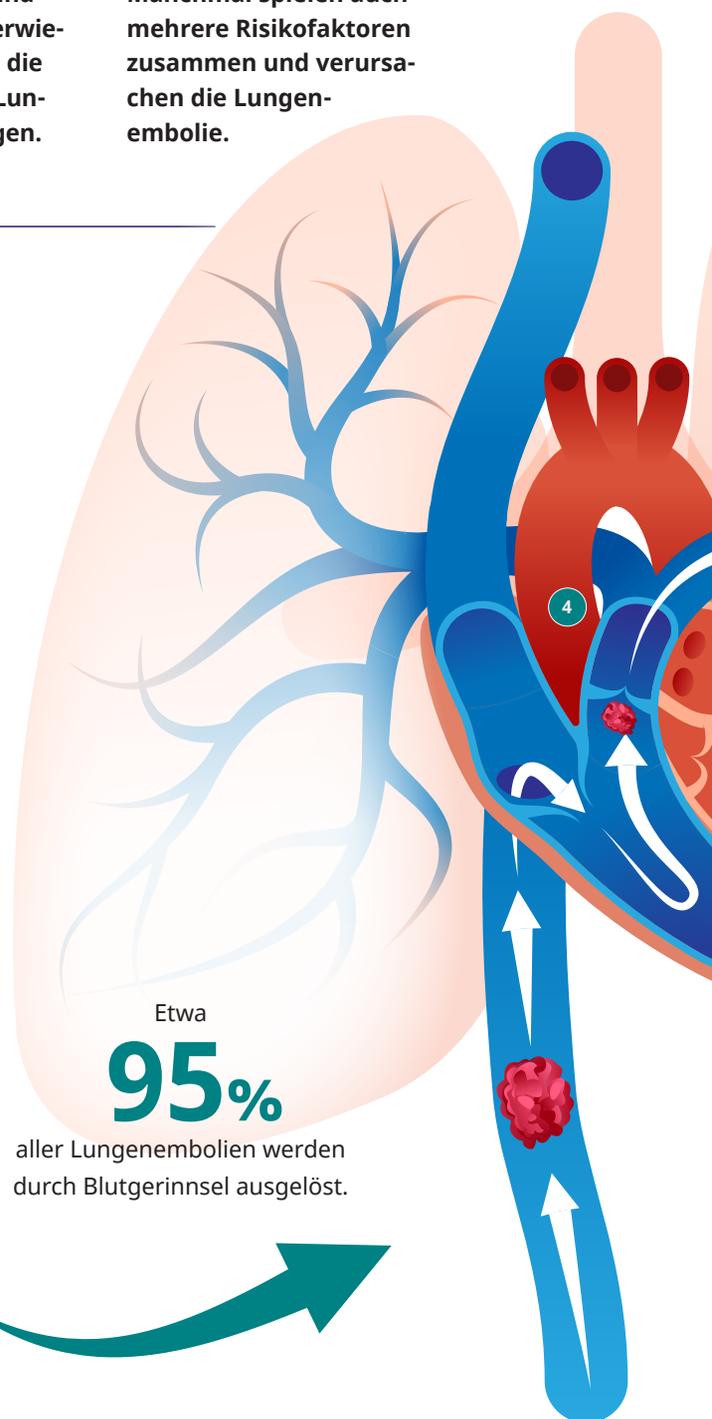
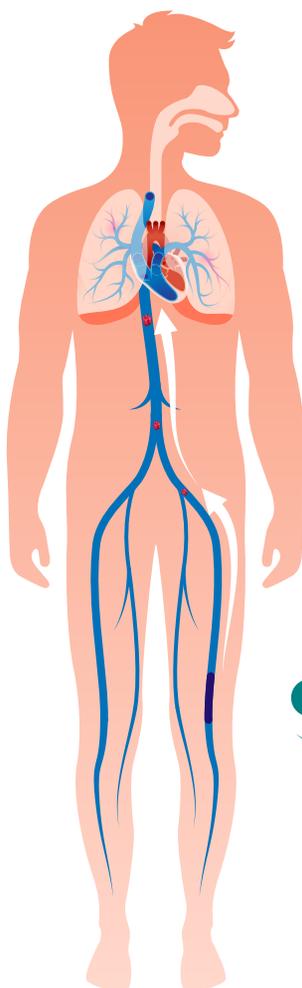
2 Das Blutgerinnsel – oder ein Teil davon (Embolus genannt) – kann sich aber auch lösen und z. B. zur Lunge wandern.

3 Das Gerinnsel verstopft das Lungengefäß. Das Blut kann an dieser Stelle nicht mehr weiterfließen und das Gewebe dahinter wird nicht mehr mit Blut versorgt. Je größer der verschlossene Bereich ist, umso stärker leiden Patient:innen unter Symptomen (z. B. Atemnot).

► SIEHE S. 2

4 Durch den Verschluss des Lungengefäßes muss die rechte Herzkammer stärker arbeiten. Schafft sie dies nicht, kann es zu einem Herzversagen kommen. Langfristig ist hier eine Herzschwäche (medizinisch: Herzinsuffizienz) möglich.

► SIEHE S. 10



Etwa
95%
aller Lungenembolien werden durch Blutgerinnsel ausgelöst.

1

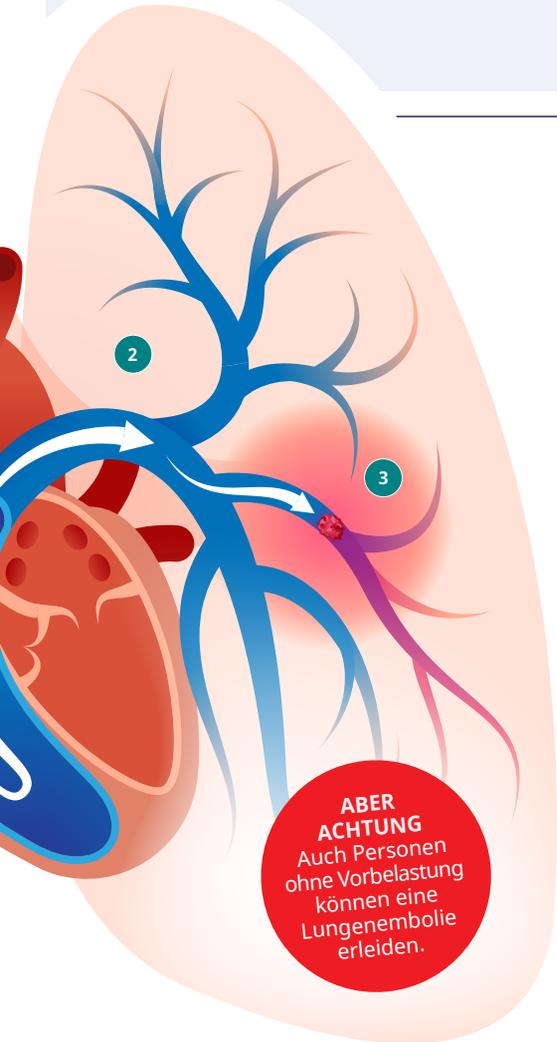
* Die Risikofaktoren beinhalten Risiken für Thrombosen und Lungenembolien, da eine Trennung in der wissenschaftlichen Literatur nicht vorhanden ist. Dies ist eine Auswahl der wichtigsten Risikofaktoren.

** Spezielles operatives Verfahren z. B. zur Entfernung der Gallenblase



"Ich habe viel darüber nachgedacht, warum ich die Embolie hatte. Ich bin ein junger Mensch, trinke keinen Alkohol und war immer körperlich fit. Ich habe mich immer gesund gefühlt und dachte eigentlich, dass mir so etwas nicht passieren kann. Mein einziger Risikofaktor war, dass ich die Pille genommen habe. Ich hätte nie gedacht, dass die Pille zu einem Problem für meine Gesundheit wird, so viele Frauen nehmen sie ja einfach ein. Vor allem emotional hat mich die Lungenembolie anfangs sehr belastet. Ich wollte nicht einsehen, dass ausgerechnet ich so viel Pech hatte. Ich habe lange gebraucht, um das Erlebte zu verarbeiten. Dafür musste ich lernen, die Krankheit zu akzeptieren. Heute bin ich mit mir im Reinen und lasse mich davon nicht einschränken. Inzwischen mache ich wieder regelmäßig Sport, nehme Medikamente und halte so das Risiko einer erneuten Embolie klein."

PATIENTIN, 22 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 2 JAHREN UND 3 MONATEN



ABER ACHTUNG
Auch Personen ohne Vorbelastung können eine Lungenembolie erleiden.



Ursachen einer Lungenembolie

Für eine Lungenembolie gibt es vielfältige Ursachen und Risikofaktoren*. Die Risikofaktoren können nach deren Schweregrad geordnet werden. So gibt es Faktoren, bei denen ein hohes (+++), mittleres (++) oder niedriges (+) Risiko besteht, an einer Lungenembolie zu erkranken.

-
 - Knochenbruch am Bein oder Fuß
 - Hüft- oder Kniegelenksersatz
 - Schwere Verletzungen (z. B. nach Unfällen)
 - Rückenmarksverletzung
 - Herzinfarkt
 - Krankenhausaufenthalt aufgrund von Vorhofflimmern oder Herzinsuffizienz innerhalb der letzten 3 Monate
 - Vorherige Lungenembolie oder tiefe Beinvenenthrombose
-
 - Kleine chirurgische Eingriffe am Knie oder Bein (z. B. Kniespiegelung)
 - Hormonelle Verhütung (z. B. Pille) oder Hormonersatztherapie (abhängig von Zusammensetzung) oder In-Vitro-Befruchtung oder Wochenbett
 - Blutgerinnungsstörung (Thrombophilie) oder bestimmte Medikamente, die die Bildung roter Blutkörperchen anregen oder Bluttransfusionen
 - Bestimmte Herzerkrankungen
 - Autoimmunerkrankungen oder entzündliche Darmerkrankungen
 - Venenkatheter und -leitungen
 - Schlaganfall mit anschließender Lähmung
 - Krebserkrankung oder Chemotherapie
 - Bestimmte virale Infekte (z. B. HIV, Corona, Lungenentzündungen, Harnwegsinfekte)
 - Oberflächliche Venenthrombose
-
 - Bettruhe länger als drei Tage
 - Diabetes
 - Bluthochdruck
 - Krampfadern
 - Laparoskopische Eingriffe**
 - Höheres Alter
 - Wenig Bewegung (z. B. langes Sitzen)
 - Schwangerschaft
 - Übergewicht

Evidenz hoch



+++

RISIKOZUNAHME >

++

< RISIKOABNAHME

+



Lungenembolie ohne Blutgerinnsel?

In seltenen Fällen entsteht die Lungenembolie nicht durch ein Blutgerinnsel, sondern durch andere Stoffe, die in die Blutbahn gekommen sind. Dabei kann es sich z. B. um Fettzellen, Zellen aus dem Fruchtwasser oder Fremdkörper handeln. Auch in solchen Fällen kommt es zu einer Verstopfung des Lungengefäßes. In Abhängigkeit davon, wie groß der betroffene Bereich ist, kann es auch hier zu einer Überlastung des Herzmuskels kommen.

Wie wird eine akute Lungenembolie behandelt?



- Bei einer Lungenembolie werden verschiedene Schweregrade unterschieden.
- Je nachdem welcher Schweregrad vorliegt, werden verschiedene Behandlungsschritte empfohlen.
- Gerinnungshemmende Medikamente sind ein zentraler und wichtiger Baustein bei der Behandlung einer Lungenembolie.

Behandlung



Haben die Ärzt:innen eine akute Lungenembolie festgestellt, wird in der Regel folgendes Vorgehen empfohlen.

I Antikoagulation

Der Einsatz gerinnungshemmender Medikamente ist das wichtigste Mittel, um die Lungenembolie zu behandeln. Sie verhindern ein weiteres Wachstum des Gerinnsels ebenso wie die Entstehung neuer Gerinnsel. Der Körper kann so das vorhandene Gerinnsel abbauen.

Egal, welche Antikoagulation Sie bekommen: Wenn Sie andere Medikamente einnehmen – auch wenn es pflanzliche Medikamente sind – fragen Sie unbedingt vorher bei Ihren Ärzt:innen oder in der Apotheke nach, ob es zu Wechselwirkungen kommen kann! Die Kosten für die Antikoagulation übernimmt die Krankenkasse.



Überblick zu gerinnungshemmenden Medikamenten

Heparin

Heparin ist ein gerinnungshemmendes Medikament, das per Infusion oder Injektion verabreicht wird.

Häufiger Einsatz: zur Erstmedikation oder in der Schwangerschaft.



Vitamin-K-Antagonisten

Vitamin-K-Antagonisten haben eine langfristige, indirekt gerinnungshemmende Wirkung. Bei der Einnahme muss regelmäßig der Blutgerinnungswert kontrolliert werden, da eine Wechselwirkung mit der Nahrung und anderen Medikamenten bestehen kann und das Blutungsrisiko kontrolliert werden muss.

z. B. Marcumar® oder Falithrom® (Wirkstoff: Phenprocoumon), Coumadin® (Wirkstoff: Warfarin)



Neue orale Antikoagulanzen (NOAK)

NOAKs wirken direkt und schneller auf die Blutgerinnung. Sie sind einfach zu dosieren, unabhängig von der Ernährung und erfordern keine Kontrolle des Blutgerinnungswertes. Im Vergleich zu Vitamin-K-Antagonisten haben sie zudem ein geringeres Blutungsrisiko innerhalb der ersten 3–12 Monate.

z. B. Pradaxa® (Wirkstoff: Dabigatran), Xarelto® (Wirkstoff: Rivaroxaban), Eliquis® (Wirkstoff: Apixaban) und Lixiana® (Wirkstoff: Edoxaban)



Lange Zeit galt die Kombination aus der Erstversorgung mit Heparin und die Weiterversorgung mit Vitamin-K-Antagonisten als Standard bei der Behandlung. Seit 2020 werden NOAKs als Standard empfohlen.

Vitamin-K-Antagonisten sind aber nach wie vor eine wichtige Alternative, z. B. wenn NOAKs nicht verabreicht werden können.

Das Blutungsrisiko ist im ersten Monat der Einnahme gerinnungshemmender Medikamente erhöht, nimmt dann aber ab und bleibt stabil. Insgesamt ist es jedoch vor allem bei NOAKs gering.



„Ich muss lebenslang zehn Milligramm Xarelto nehmen, ein NOAK. Es beruhigt mich zu wissen, dass der Gerinnungshemmer hilft. So grübele ich nicht so viel darüber nach, ob ich wohl noch eine Embolie bekomme. Ich nehme die Tablette jeden Tag. Immer mittags, zur gleichen Uhrzeit. Erst wird gekocht, dann gegessen, dann kommt die Tablette, immer dieselbe Routine. Grundsätzlich bin ich froh, dass es solche Medikamente gibt. Es gibt mir ein richtig gutes Gefühl, dass ich selbst etwas tun kann, damit der Gerinnungshemmer am besten wirkt: ihn regelmäßig einnehmen. Anfangs hat mir die Einnahme aber auch Angst gemacht. "Was ist, wenn ich mir den Kopf stoße oder wenn mich schneide? Verblute ich dann gleich?" Mittlerweile habe ich mich aber gut an die Tabletten gewöhnt und mich auch informiert. Ich fühle mich damit sicher.“

PATIENTIN, 46 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 2 JAHREN UND 4 MONATEN



2

Risikobeurteilung und Behandlungsentscheidung

Evidenz hoch

Der weitere Behandlungsverlauf richtet sich danach, welcher Schweregrad bei der Lungenembolie vorliegt, ob bestimmte Begleiterkrankungen vorliegen und wie gut die rechte Herzkammer arbeitet.



Niedrig-Risiko-Lungenembolie

- ▶ geringe Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie **und**
- ▶ keine Fehlfunktion der rechten Herzkammer
- ▶ Zugang zu medizinischer Versorgung ist vorhanden und es sprechen auch keine sonstigen Gründe für eine stationäre Aufnahme



Lungenembolie mit mittel-niedrigem Risiko

- ▶ mittlere Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie **und/oder**
- ▶ Fehlfunktion der rechten Herzkammer **und**
- ▶ negativer Troponintest*



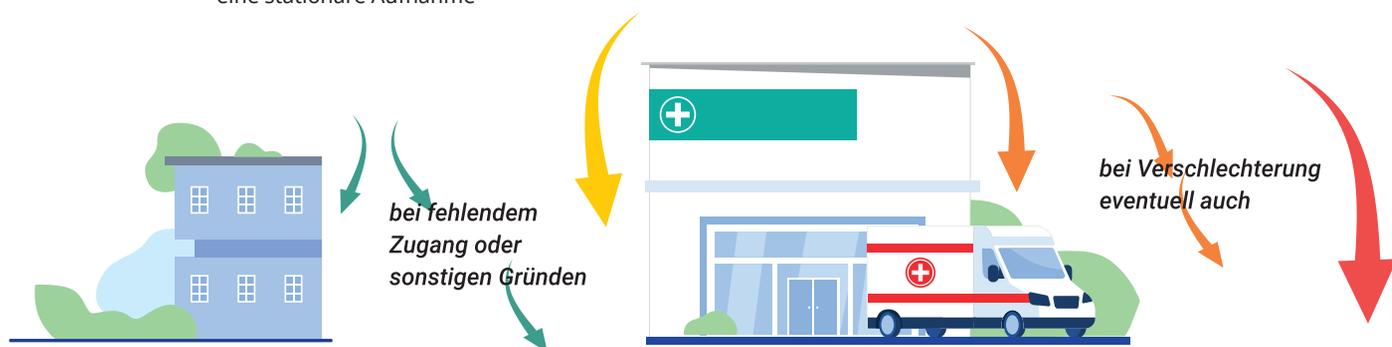
Lungenembolie mit mittel-hohem Risiko

- ▶ mittlere Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie **und**
- ▶ Fehlfunktion der rechten Herzkammer **und**
- ▶ positiver Troponintest*



Hochrisiko-Lungenembolie

- ▶ erhöhte Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie
- ▶ Patient:innen mit Hochrisiko-Lungenembolie sind Kreislauf-unstabil, hatten also z. B. einen Herzstillstand



Entlassung und ambulante Behandlung

Stationäre Aufnahme

Stationäre Aufnahme auf Überwachungsstation

Reperfusionstherapie**

* Der Troponintest ist eine Blutuntersuchung bei der getestet wird, wie viel Troponin im Blut vorhanden ist. Ein hoher Troponinwert ist ein Zeichen für eine Schädigung des Herzmuskels.

**Die Reperfusionstherapie hat das Ziel, den Blutfluss in den betroffenen Gefäßen möglichst schnell wiederherzustellen, indem das Gerinnsel entfernt wird. Dies erfolgt – wenn möglich – durch eine Thrombolyse. Dabei wird ein Medikament gegen das Gerinnsel entweder in eine Vene gespritzt oder mit Hilfe eines Katheters direkt an der verstopften Stelle platziert. Ist eine Thrombolyse nicht möglich, muss das Gerinnsel durch einen chirurgischen Eingriff entfernt werden. Manchmal kann bei einer Thrombolyse das Gerinnsel auch direkt mit einem Katheter entfernt werden.

Was passiert nach der Akutbehandlung einer Lungenembolie?



- Die Erholung nach einer Lungenembolie dauert meist mehrere Monate.
- Die körperlichen Symptome (z. B. Atembeschwerden) nach einer Lungenembolie verbessern sich oft nur zögerlich.
- Die Nachbehandlung umfasst Medikamente und eventuell weitere Maßnahmen. Es sollte mindestens eine Nachuntersuchung stattfinden.

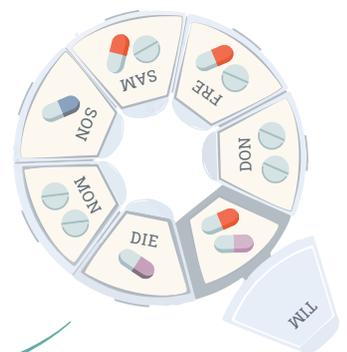


medikamentöse Behandlung

Im Mittelpunkt der Therapie der Lungenembolie stehen gerinnungshemmende Medikamente, so genannte Antikoagulanzen. ► [SIEHE S. 6](#)

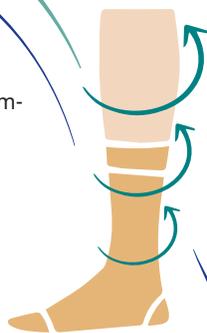
Ziel ist die Vermeidung einer neuen Embolie oder Thrombose. Wie lange die Medikamente genommen werden müssen, hängt vor allem von einem möglichen Rückfallrisiko ab. Liegt nur ein niedriges Rückfallrisiko vor, beträgt die Behandlungsdauer meist nur drei Monate. Bei den meisten Patient:innen liegt ein mittleres Rückfallrisiko vor. In diesem Fall, und bei einem hohen Rückfallrisiko, wird die Therapiedauer angepasst. ► [SIEHE S. 11](#)

Wiederholte Embolien mit unklarer Ursache sowie bestimmte Vorerkrankungen und genetische Defekte können auch eine lebenslange medikamentöse Antikoagulationstherapie erforderlich machen.



Kompressionstherapie

Wurde die Lungenembolie durch eine Beinvenenthrombose ausgelöst, werden Patient:innen in der Regel Kompressionsstrümpfe verordnet.



körperliche Einschränkungen

Es dauert häufig mehrere Monate, bis sich der Körper von einer Lungenembolie erholt hat. Auch eine Besserung der Symptome (z. B. geringe Belastungsfähigkeit, Atembeschwerden) tritt oft nur zögerlich ein. Bei der Mehrzahl der Patient:innen erholt sich das Lungengewebe jedoch sehr gut innerhalb der ersten Monate nach einer Lungenembolie. ► [SIEHE S. 10](#)



gesund leben

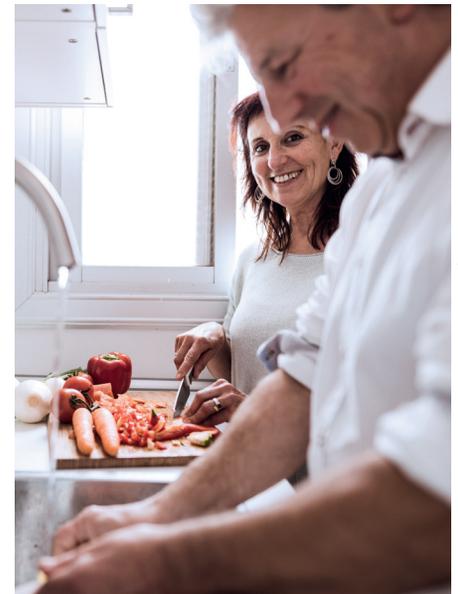
Wichtig ist außerdem eine gesunde Lebensweise, z. B. regelmäßige Bewegung an der frischen Luft oder auch eine gesunde Ernährung. Besprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen, was wann gut für Sie ist. ► [SIEHE S. 16](#)





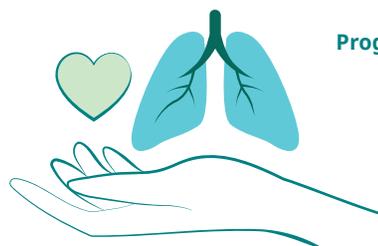
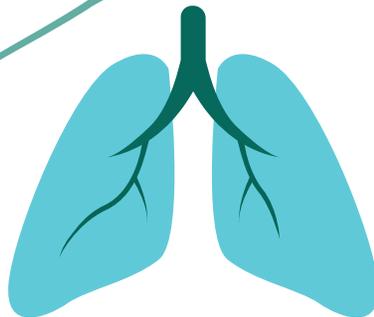
„Nach der Lungenembolie konnte ich nicht einmal Hausarbeiten machen. Das hätte ich vorher nie gedacht, dass mich so etwas sehr aus der Bahn wirft. Es dauert schon eine ganze Weile, bis sich der Körper nach einer Lungenembolie wieder erholt. Gerade am Anfang hat sich das für mich wie eine Ewigkeit angefühlt. Ich hatte gehofft, eine Reha zu bekommen, um zu lernen, wie ich aktiv sein kann. Die wurde mir aber nicht genehmigt. Mir wurde dann relativ schnell klar, dass es nichts bringt, Trübsal zu blasen. „Jetzt pack ich es“, habe ich mir gesagt. Ich habe mir dann in meinem Wohnzimmer ein kleines Fitnessstudio eingerichtet. Ich dachte, ich kann es einfach mal probieren. Anfangs habe ich nur fünf bis zehn Minuten trainiert. Dann wurde es schrittweise immer mehr. Inzwischen bin ich wieder so fit, dass ich meinen Haushalt allein erledigen kann. Da bin ich schon sehr erleichtert.“

PATIENTIN, 48 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 9 MONATEN



Reha

Je nach Schwere der Lungenembolie, den bestehenden körperlichen Einschränkungen, der Art und dem Fortschritt der Therapie kann auch eine Reha sinnvoll sein. Sprechen Sie hierzu mit Ihren behandelnden Ärzt:innen, diese können am besten beurteilen, ob eine Rehamaßnahme in Ihrem Fall geeignet ist.



Prognose

Die Verläufe nach einer Lungenembolie sind sehr unterschiedlich. Manche Patient:innen werden ganz ohne weitere Therapiemaßnahmen wieder fit, andere benötigen unterstützende Therapieangebote.

Evidenz
mittel

Nachuntersuchung

Drei bis sechs Monate nach der Lungenembolie sollte eine Nachuntersuchung stattfinden. Dabei wird überprüft, ob und welche körperlichen Einschränkungen noch vorliegen und ob Atembeschwerden bestehen. Je nach Art und Schwere der Beschwerden werden weitere Untersuchungen veranlasst. So kann überprüft werden, ob Patient:innen eine CTEPH entwickelt haben. ► SIEHE S. 10



„Direkt nach der Lungenembolie habe ich eine Physiotherapie gemacht. Für den Anfang fand ich das auf jeden Fall gut. Das hat mir Halt gegeben. Außerdem nehme ich blutverdünnende Medikamente. Die geben mir das Gefühl, dass ich vor einer neuen Embolie geschützt bin. Ansonsten gab es keine umfassende Versorgung: Ich hatte eine Nachuntersuchung und einen Arztbrief. Da stand drin, dass eigentlich alles ganz gut aussieht. Die wenige Begleitung war für mich schwierig. Ich hatte das Gefühl vernachlässigt zu sein. Keine Informationen zu haben, empfand ich als sehr schwer. Ich habe dann versucht, mich selbst zu informieren. Sobald irgendwo „Lungenembolie“ stand, habe ich mich damit befasst. Wenn man tagtäglich mit sich selbst kämpfen muss, dass man wieder auf die Beine kommt, hilft es einfach sehr, detaillierte Informationen zu haben. Heute geht es mir gut – da hat sich der Arztbrief bewahrheitet.“

PATIENT, 56 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 7 JAHREN UND 2 MONATEN

Welche langfristigen körperlichen Einschränkungen können nach einer Lungenembolie auftreten?



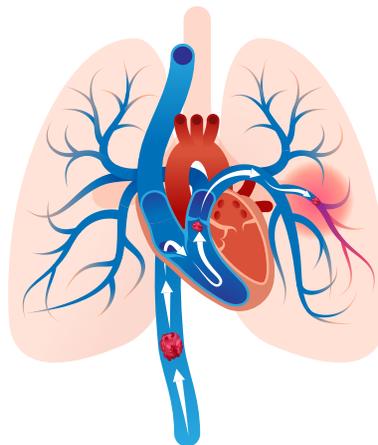
- Etwa ein Drittel der Patient:innen leidet nach der Lungenembolie am Post-Lungenemboliesyndrom.

- Die häufigsten Symptome sind: Atemnot, Atembeschwerden, verringerte körperliche Leistungsfähigkeit.

- 5–6 von 100 Patient:innen erleiden eine erneute Lungenembolie.

körperliche Einschränkungen

Etwa 50% der Patient:innen berichten 2 Jahre nach einer Lungenembolie nicht mehr über körperliche Einschränkungen. Bei ungefähr 50% bestehen jedoch weiterhin körperliche Beschwerden.



Post-Lungenemboliesyndrom

Die häufigste Folgeerkrankung einer Lungenembolie ist eine Herzschwäche (medizinisch: Herzinsuffizienz*). Insgesamt leiden etwa 33% der Patient:innen 40 Monate nach der Embolie unter Symptomen einer milden bis hin zu einer schweren Herzinsuffizienz.

Patient:innen mit **milder Herzinsuffizienz** berichten vor allem bei **stärkeren körperlichen Belastungen** wie Treppen- oder Bergsteigen von **Erschöpfung oder Atemnot**.

Patient:innen mit **moderater bis schwerer Herzinsuffizienz** leiden unter deutlichen Einschränkungen der körperlichen Leistung bei gewohnten Tätigkeiten sowie Erschöpfung und Luftnot bei geringen körperlichen Belastungen. Eine solche

33%

davon

1-4%

11%

Form der Herzinsuffizienz wird bei etwa 11% der Patient:innen 9 Monate nach einer Lungenembolie diagnostiziert.

Die **chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie (CTEPH)** ist die **schwerste Form des Post-Lungenembolie-Syndroms** und eine besondere Form der pulmonalen Hypertonie. Patient:innen leiden dann ebenfalls unter einer Herzinsuffizienz, die unbehandelt auch tödlich verlaufen kann. Die meisten Studien kommen zu dem Ergebnis, dass CTEPH nur selten (bei etwa 1–4% aller Lungenembolie-Patient:innen) auftritt.

* Bei der Herzinsuffizienz ist die Leistungsfähigkeit des Herzmuskels eingeschränkt. Deshalb kann nicht ausreichend Blut zur Versorgung der Organe durch den Körper gepumpt werden.



„Ich war früher gern Bergwandern. Seit der Lungenembolie kann ich das aber nicht mehr. Ich habe sofort das Gefühl, keine Luft mehr zu bekommen. Ich kann nur kurze Wege gehen und nur mit viel Mühe Treppen steigen. Die körperlichen Einschränkungen fühlen sich so an, als sei ein großes Stück der Lebensfreiheit verloren gegangen. Die Lungenembolie hat bei mir dauerhaft die rechte Herzseite geschwächt. Das muss ich leider hinnehmen. Ich habe mich direkt nach der Lungenembolie zu oft hängen gelassen. Wenn ich gesehen habe, dass ich mit dem Radfahren nicht vorankomme, habe ich sofort aufgegeben. Da wieder Schwung reinzukriegen und meinen inneren Schweinehund zu überwinden, war schwierig. Heute weiß ich, dass man einfach nicht aufgeben darf und dass es sich lohnt, um jeden Schritt zu kämpfen. An die Berge ist nicht zu denken, aber den einen Kilometer bis zu meinen Bekannten schaffe ich immerhin.“

PATIENT, 76 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 3 MONATEN



Evidenz
mittel



Rückfallwahrscheinlichkeit

Insgesamt beträgt das Rückfallrisiko nach einer Lungenembolie 5,6 %. Von 100 Patient:innen erleiden also fünf bis sechs Patient:innen nochmals eine Lungenembolie. Bestimmte Ursachen der Lungenembolie sind mit einem niedrigen, mittleren oder hohen Rückfallrisiko verbunden:

Niedriges Risiko

- ▶ Knochenbruch an Beinen oder Füßen
- ▶ Operation mit Vollnarkose (länger als 30 Minuten)*
- ▶ Krankenhausaufenthalt mit strikter Bettruhe (mindestens 3 Tage)

Mittleres Risiko

- ▶ Operation mit Vollnarkose (kürzer als 30 Minuten)*
- ▶ Krankenhausaufenthalt mit Bettruhe für weniger als 3 Tage
- ▶ Verhütung oder Hormonersatztherapie mit Östrogen
- ▶ Schwangerschaft oder Wochenbett
- ▶ Bettlägerigkeit daheim (mindestens drei Tage) auf Grund akuter Erkrankungen oder auch Beinverletzungen
- ▶ Langstreckenflüge
- ▶ Entzündliche Darm-erkrankungen
- ▶ Autoimmunerkrankungen
- ▶ Unbekannte Risiken

Hohes Risiko

- ▶ Aktive Krebserkrankung
- ▶ Eine oder mehrere vorherige Thrombosen oder Lungenembolien, die nicht durch einen der aufgeführten niedrigen Risikofaktoren ausgelöst wurden (z. B. Knochenbruch am Bein)
- ▶ spezifische Grinnungsstörung (Antiphospholipid-syndrom)

! Auch bei einer erneuten Lungenembolie kann es zu den vorher aufgeführten Symptomen kommen.

▶ SIEHE S. 2

*Längere Operationen werden hier mit einem niedrigeren Risiko für eine erneute Lungenembolie angegeben als kürzere Operationen. Ein Grund dafür ist die medikamentöse Thromboseprophylaxe, die bei längeren Operationen oft intensiver ist.

Was bedeutet eine Lungenembolie für mein Wohlbefinden?



- Häufig haben Patient:innen nicht nur körperliche sondern auch psychische Beschwerden.
- Vor allem kurz nach der akuten Lungenembolie haben Patient:innen viele Ängste.
- Langfristig ist das psychische Wohlbefinden von Patient:innen mit Lungenembolie aber genauso gut wie das der Durchschnittsbevölkerung.

Ängste und Unsicherheiten nach einer Lungenembolie

Das psychische Wohlbefinden nach einer Lungenembolie kann sehr verschieden sein. Auf dieser Doppelseite finden Sie eine Reihe an Ängsten und Unsicherheiten, aber auch positive Aspekte, von denen Patient:innen in Interviewstudien berichtet haben.

die Lungenembolie als einschneidendes Ereignis

Die akute Lungenembolie erleben Patient:innen mitunter als massiv lebensbedrohliches Ereignis, das ihnen große Angst gemacht hat.

Unklarheit über die Ursache

Manche Patient:innen belastet es, die Ursache der Lungenembolie nicht zu kennen.

depressive Verstimmungen, Antriebslosigkeit, Schlafstörungen

Mitunter berichten Patient:innen nach einer Lungenembolie auch von einer völligen Antriebslosigkeit und depressiven Verstimmungen. Auch Schlafstörung oder massive Unruhe wurden nach einer Lungenembolie schon beschrieben.

Angst vor einer erneuten Embolie

Patient:innen berichten häufig von der Angst, erneut eine Lungenembolie zu erleiden. Bei manchen Menschen geht dies damit einher, dass die Ursache ihrer Embolie unklar ist.

Gefühl von Verletzlichkeit

Manche Patient:innen fühlen sich nach einer Lungenembolie sehr verletzlich und nehmen alle Veränderungen an ihrem Körper sehr genau wahr.

Unsicherheit im Umgang mit Ärzt:innen

Einige Patient:innen sind unsicher, an wen sie sich wenden können, um Hilfe zu erhalten. Manche fühlen sich auch von ihren Ärzt:innen nicht richtig verstanden.

Ängste wegen eines erhöhten Blutungsrisikos bei Einnahme der Antikoagulanzen

Manchmal berichten Patient:innen, dass sie bei der Einnahme gerinnungshemmender Medikamente Angst vor Blutungen haben. Diese Ängste treten meist zu Beginn der Behandlung auf. Die Angst nimmt jedoch mit der Zeit ab. Patient:innen, die gerinnungshemmende Medikamente bereits länger einnehmen und eigene Erfahrungen sammeln konnten, beschreiben die Medikamente sehr positiv.





„Die medikamentöse Behandlung der Lungenembolie hat bei mir erst nicht angeschlagen, sodass ich kurz nach meiner Entlassung nochmal ins Krankenaus musste. Ich war sehr verunsichert. Nicht zu wissen, ob die Medikamente diesmal wirken, hat mir Angst gemacht. Die ganze Situation hat mich körperlich und psychisch beansprucht. Ich bin fast daran zerbrochen und habe mich hilflos gefühlt. Drei Wochen später bin ich dann zur Reha gefahren. Dort habe ich auch eine Psychotherapie gemacht. Die Therapie war zwar sehr anstrengend, aber so konnte ich mich mit meinen Ängsten auseinandersetzen. Nach und nach habe ich mich stabilisiert. Das war eine echte Herausforderung, aber ich hab's geschafft. Inzwischen geht es mir wieder deutlich besser und mit meinem Leih-Hund kann ich wieder lange Spaziergänge machen. Ich empfinde es als großes Glück, dass ich mich so gut erholt habe.“

PATIENTIN, 49 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 11 MONATEN



Evidenz gering

die Krankheit akzeptieren

Manche Patient:innen sagen, dass es für sie wichtig war, die Krankheit zu akzeptieren und sich dann wieder auf das Leben zu konzentrieren.

die Krankheit kennen

Es ist wichtig, sich über die eigene Erkrankung zu informieren. Je besser Patient:innen über die Krankheit informiert sind, umso besser gelingt es, sich selbst und die Krankheit gut einzuschätzen.

kleine Schritte

Manche Dinge brauchen Zeit. Es kann helfen, sich kleine Ziele zu stecken und sich über kleine Erfolge zu freuen.

die positive Sichtweise

Viele Patient:innen beschreiben die Lungenembolie im Nachhinein aus einer positiven Sicht. Dabei nehmen sie die Lungenembolie als ein Ereignis wahr, das sie bewusster und achtsamer leben lässt. Die Erfahrung, dass das Leben endlich ist, empfinden im Nachhinein viele als wertvoll. Oft werden dann neue Schwerpunkte im Leben gesetzt, die vorher kaum wichtig waren.

ein Ende der Durststrecke

Die gute Nachricht: Werden Personen ein Jahr nach einer Lungenembolie zu ihrem Wohlbefinden befragt, geht es ihnen psychisch genauso gut wie einer Vergleichsgruppe ohne Lungenembolie.

Hilfe suchen und annehmen

Manchmal kommt man allein nicht weiter. Scheuen Sie sich nicht mit Ihren Ärzt:innen über vorhandene Ängste und Sorgen zu sprechen. Manchmal hilft es auch, sich Freund:innen oder Familie anzuvertrauen. Vielleicht ist auch eine Selbsthilfegruppe etwas, was Ihnen helfen würde. ► SIEHE S. 18



„Ich hatte insgesamt schon zwei Lungenembolien. Beide Male war es ein Schock für mich. Auf Grund der erneuten Embolie muss ich lebenslang blutverdünnende Medikamente einnehmen. Die Tabletten geben mir ein Gefühl von Sicherheit, aber ich hatte auch Angst vor Nebenwirkungen. Ich weiß, dass die möglichen Nebenwirkungen schwerwiegend sein können. Das war eine psychische Belastung für mich. Besonders nach der ersten Embolie haben sich meine Gedanken dazu im Kreis gedreht. Mir haben vor allem Informationen gefehlt. „Was würde passieren, wenn ich in einen Verkehrsunfall verwickelt bin? Würde ich dann direkt verbluten?“ Ich hatte das Gefühl, viel zu wenig zu wissen. Ich habe dann angefangen, überall nach Informationen zu suchen, besonders im Internet und bei Ärzt:innen. Heute fühle ich mich als Experte für meine Krankheit. Inzwischen ist die psychische Belastung nicht mehr so stark.“

PATIENT, 50 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 5 JAHREN UND 4 MONATEN

Was bedeutet eine Lungenembolie für meinen Alltag?



- Eine Lungenembolie kann Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche haben.
- Es ist normal, dass Sie sich mit diesen Folgen auch gedanklich intensiv beschäftigen.
- Bei den meisten Patient:innen nehmen die empfundenen Belastungen mit der Zeit ab.

Eine Lungenembolie kann Auswirkungen auf ganz verschiedene Lebensbereiche haben. Von den hier aufgeführten Bereichen berichten Patient:innen am häufigsten, wenn Sie in Interviews dazu befragt werden.



Alltagstätigkeiten, die nie ein Problem waren, fallen manchen Patient:innen nach einer Lungenembolie schwer.

Meist wird eine Rückkehr zu Alltagsroutinen als sehr nützlich empfunden.

Vor allem in den ersten Wochen nach der akuten Lungenembolie sind Patient:innen oft schneller erschöpft. Meist kommt es aber im Laufe der Zeit zu einer deutlichen Besserung der körperlichen Leistungsfähigkeit und der Alltag normalisiert sich. ► SIEHE S. 8

Eine Strategie, die Patient:innen empfehlen, ist es, sich selbst weniger vorzunehmen.



Manchmal wird auch der Beruf anstrengender empfunden als vor der Lungenembolie. Tätigkeiten dauern dann länger und mitunter fällt es schwer, den eigenen Ansprüchen gerecht zu werden. Auch hier gilt, dass sich die körperliche Leistungsfähigkeit meist deutlich bessert.

Je nach Ihrem individuellen Krankheitsverlauf kann es hilfreich oder nötig sein, dass Sie Ihre Arbeit umgestalten. Mögliche Anpassungen können eine Reduzierung der Arbeitszeit, eine Umschulung oder eine stufenweise Wiedereingliederung sein.

Das Zerlegen in kleine Teilaufgaben empfinden viele als hilfreich.



„Mein Alltag hat sich nach der Lungenembolie schon verändert. Mein Leben hat sich plötzlich anders angefühlt. In meinem Beruf als Physiotherapeutin bin ich kürzergetreten und ich habe mehr Erholungsphasen in den Alltag eingebaut. Diese Zeit zum Genießen ist mir nach der Krankheitserfahrung heute sehr wichtig. Ich habe in meiner Stadt Kontakte zu anderen Patient:innen gesucht. Zusammen haben wir uns Halt gegeben und ich habe mich verstanden gefühlt. Den Alltag kann ich mittlerweile wieder gut bewältigen. Am Anfang war aber auch das für mich allein nicht machbar. Ich hatte das Gefühl, mein Körper hat mich von einem auf den anderen Moment vollkommen im Stich gelassen. Ich hatte kein Zutrauen in meinen Körper. Jede kleine Veränderung habe ich als gefährlich wahrgenommen und Angst bekommen. Ich habe dann viele Atem- und Entspannungsübungen gemacht, das hat mir sehr geholfen.“

PATIENTIN, 46 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 2 JAHREN UND 4 MONATEN



Bei manchen Hobbys – vor allem bei bestimmten Sportarten – kann es etwas dauern, bis sich Patient:innen körperlich soweit erholt haben, dass diese wieder wie vorher möglich sind. Je nach Schwere und Dauer der physischen Symptome kann es auch sein, dass eine volle Leistungsfähigkeit dabei nicht wieder erreicht wird.

Vor allem Patient:innen, die vorher bereits in einem Sportverein aktiv waren, sagen, dass ihnen die Möglichkeit, dort zusammen Sport zu machen, geholfen hat. Auch spezielle Herz-Kreislauf-Sportgruppen können hier eine gute Möglichkeit sein. Erkundigen Sie sich hierzu bei Vereinen vor Ort.

Evidenz gering

Freizeit

Sozial-
leben

Familie und Freund:innen können unterschiedlich auf eine Lungenembolie reagieren. Einige sind scheinbar sehr sorglos und unbekümmert. Ein möglicher Grund kann darin bestehen, dass sie kaum etwas über die Krankheit wissen. Häufiger sind Familie und Freund:innen aber besorgt und versuchen die Patient:innen zu unterstützen. Manchmal machen sich Angehörige sogar mehr Sorgen als die Patient:innen selbst.

Ob zu viel oder zu wenig Unterstützung und Sorge – oft können offene Gespräche helfen.



„Mein Leben heute nach der Lungenembolie ist anders als vorher. In einem gewissen Sinne empfinde ich die Lungenembolie als Glücksfall – sonst hätte ich viele Dinge wahrscheinlich nie geändert. Ich arbeite zwar noch im gleichen Bürojob, lege aber mehr Wert auf meine Freizeit und nehme mir mehr Zeit für mich. Ich konnte nach der Embolie bei meinem Job nicht mehr so mithalten wie vorher. Ich habe das Gefühl, dass mein Körper auf Druck ganz anders reagiert. Das hat mich anfangs massiv belastet. Ich habe dann eine psychologische Behandlung angefangen und meine Arbeitszeit reduziert. Jetzt habe ich verstanden, wie wertvoll mein Leben ist und sehe das Ganze positiv. Ich sehe die Lungenembolie als Chance, um mir zu überlegen, was mir alles im Leben wichtig ist. Ich gehe viel raus und versuche aktiv etwas für meine Lunge zu tun. Das ist mir wirklich ganz besonders wichtig.“

PATIENTIN, 49 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 11 MONATEN



Wie kann ich nach einer Lungenembolie gesund leben?



- Ein gesunder Lebensstil ist wichtig für die Erholung und verringert das Risiko für neue Embolien.
- Das Einhalten von Therapiemaßnahmen und die regelmäßige Einnahme der Medikamente sind wichtig für den Behandlungserfolg.
- Raucher:innen sollten versuchen, das Rauchen einzustellen.

Checkliste für einen gesunden Lebensstil



1. Halten Sie ärztliche Empfehlungen ein

Das Einhalten der ärztlichen Empfehlungen ist entscheidend für den Behandlungserfolg. Das bedeutet z. B., dass Sie Medikamente konsequent einnehmen, Nachsorgetermine regelmäßig wahrnehmen, oder verordnete Kompressionsstrümpfe tragen.

Wichtig

Eine Einnahme von Hormonpräparaten muss mit den behandelnden Ärzt:innen abgestimmt werden.

Achtung

Wenn Sie einen Medikamentenausweis haben, tragen Sie diesen immer bei sich.

Wenn Sie länger sitzen, machen Sie immer wieder Bewegungspausen. Alle zwei Stunden sollten Sie sich mindestens 2-3 Minuten bewegen.

Tipp

Bewegen Sie Ihre Zehen hoch und runter – dadurch wird die Muskulatur aktiviert.



2. Vermeiden Sie langes Sitzen



3. Achten Sie auf gesunde Ernährung

Eine gesunde Ernährung ist wichtig. Besonders bei Übergewicht. Achten Sie bei langen Reisen auf ausreichend Flüssigkeitszufuhr.

Achtung

Bei der Einnahme von Vitamin-K-Antagonisten kann es zu Wechselwirkungen mit bestimmten Nahrungsmitteln kommen.

► SIEHE S. 6



„Manche Dinge sind in meinem Alltag gleichgeblieben, vor allem beim Haushalt. Das ist gut, denn nach der Lungenembolie kann man sich leicht verlieren und so hat man Orientierung. An anderen Stellen hat sich mein Alltag verändert. Ich versuche heute gesünder zu leben, bewege mich mehr und habe mit dem Rauchen aufgehört. Ich schätze das Leben mehr und sehe vieles gelassener. Die Lungenembolie war für mich ein echter Warnschuss. Bis dahin habe ich trotz zweier Thrombosen viel geraucht. Ich habe das Problem schlicht nicht ernst genommen. Bei der Lungenembolie habe ich dann gesehen, dass es wirklich knapp war. Ich habe dann schrittweise mit dem Rauchen aufgehört. Noch heute habe ich manchmal das Gefühl, ich müsste etwas in der Hand halten. Eine Zigarette habe ich trotzdem nie mehr angefasst. Einfach war es nicht – aber ich hab's geschafft.“

PATIENTIN, 63 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 3 MONATEN



5.

Seien Sie aktiv
und machen Sie
Sport



Direkt nach einer Lungenembolie muss sich Ihr Körper zunächst erholen. Nach etwa sechs Wochen können viele Patient:innen wieder aktiv werden. Sprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen darüber, wann welche Bewegung für Sie gut ist. Spazieren gehen, Nordic Walking, Joggen, Fahrradfahren, Schwimmen, Gymnastik oder Wassergymnastik sind besonders gut für den Kreislauf. Wichtig ist, dass Sie aktiv bleiben und Freude an der Bewegung haben.

Tipp

Halten Sie sich für jede Woche Zeiten extra für aktive Bewegung frei, z. B. 3 bis 4 Mal die Woche, jeweils eine Stunde. Oder jeden Tag eine halbe Stunde.

Wichtig

Wenn Sie gerinnungshemmende Medikamente einnehmen, sollten Sie Verletzungen vermeiden. Sprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen, welche Bewegung für Sie gut ist.

4.

Blieben oder
werden Sie
Nichtraucher:in

Wenn Sie rauchen, sollten Sie unbedingt versuchen mit dem Rauchen aufzuhören.

Tipp

Als Nichtraucher:in verringern Sie nicht nur das Risiko für eine weitere Lungenembolie, sondern auch das Risiko für andere Herz-Kreislauf-Erkrankung und Lungenkrankheiten.



„Ich habe im Zuge einer COVID-19-Erkrankung die Lungenembolie bekommen. Das war eine furchtbare Erfahrung. Ich hatte das Gefühl, im Sterben zu liegen. Vor allem die Schmerzen waren schlimm für mich. Körperlich war ich danach immens geschwächt. Das war ein echt harter Schlag. Ich wollte unbedingt wieder fit werden, hatte aber zunächst keine Idee, wie. Ich fühlte mich von meiner Schwäche erschlagen. Gemeinsam mit meiner Ärztin habe ich dann meine Ernährung umgestellt und Trainingspläne aufgestellt. Das Gefühl, dass es jemanden gibt, der mich unterstützt und begleitet, war mir sehr wichtig. Um auch bei schlechtem Wetter trainieren zu können, habe ich mir ein Fahrrad für drinnen gekauft. Heute ernähre ich mich gesund, gehe viel spazieren und fahre viel Fahrrad. Es fühlt sich wirklich gut an, wieder in das normale Leben einzusteigen.“

PATIENT, 34 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 6 MONATEN

Wo finde ich Kontakte und weitere Informationen?



- Selbsthilfe- oder Unterstützungsangebote sind in Deutschland nicht zentral organisiert.
- Auf diesen Seiten finden Sie Ressourcen, die Ihnen helfen können, mit anderen Betroffenen, Angehörigen oder Expert:innen in Kontakt zu treten.
- Auf der rechten Seite finden Sie Platz für Notizen bei Ihrem nächsten Arztbesuch sowie einen Vordruck, in dem Sie die Kontaktdaten Ihrer Ärzt:innen eintragen können.



NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen Hier finden Sie weiterführende Informationen und Hinweise zu Anlaufstellen in den Bundesländern.
www.nakos.de

Soziale Medien

Patient:innen teilen eigene Erfahrungen, Tipps und Informationen auch in sozialen Medien, z. B. in Facebook-Gruppen oder auf Instagram-Profilen.

Netzwerk-Lunge.org
www.netzwerk-lunge.org

Deutsche Gefäßliga
www.deutsche-gefaessliga.de

Gemeinnütziger Selbsthilfverein pulmonale Hypertonie
www.phev.de

Zuverlässige allgemeine Informationen zur Lungenembolie finden Sie beim

Aktionsbündnis Thrombose
www.risiko-thrombose.de

oder der **Deutschen Gesellschaft für Angiologie Gesellschaft für Gefäßmedizin e. V.**
www.dga-gefaessmedizin.de

Literatur

Hier finden Sie die Literatur, die wir zur Erstellung der Broschüre verwendet haben. Die Quellen sind nach den verschiedenen Evidenz-Levels geordnet.

Welche Bedeutung diese haben, können Sie auf der vorderen Umschlagseite (innen) nachlesen.

Evidenz hoch

Evidenz hoch

1. Konstantinides, S. V., Meyer, G., Becattini, C., Bueno, H., Geersing, G.-J., Harjola, V.-P., ... Pepke-Zaba, J. (2020). 2019 ESC Guidelines for the diagnosis and management of acute pulmonary embolism developed in collaboration with the European Respiratory Society (ERS). *European Heart Journal*, 41(4), 543–603. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz405>

2. Olschewski, H. (2020). Neue ESC/ERS-Leitlinien für Lungenembolie. *Der Pneumologe*, 17(5), 365–375. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz236>

Evidenz mittel

Evidenz mittel

3. Bach, A. G., Schramm, D., & Surov, A. (2017). Nichtthrombotische Lungenembolien. *Der Radiologe*, 57(3), 217–230. <https://doi.org/10.1007/s00117-017-0211-5>

4. Keller, K., Hobohm, L., Ebner, M., Kresoja, K.-P., Münzel, T., Konstantinides, S. V., & Lankeit, M. (2019). Trends in thrombolytic treatment and outcomes of acute pulmonary embolism in Germany. *European Heart Journal*, ehz236. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz236>

5. Lankeit, M., & Opitz, C. (2017). Zustand nach Lungenembolie. *Der Kardiologe*, 11(2), 125–138. <https://doi.org/10.1007/s12181-017-0126-4>

6. Olsson, K. M., Meyer, B., Hinrichs, J., Vogel-Claussen, J., Hoepfer, M. M., & Cebotari, S. (2014). Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension. *Deutsches Arzteblatt Online*. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2014.0856>

7. Sista, A. K., Miller, L. E., Kahn, S. R., & Kline, J. A. (2017). Persistent right ventricular dysfunction, functional capacity limitation, exercise intolerance, and quality of life impairment following pulmonary embolism: Systematic review with meta-analysis. *Vascular Medicine*, 22(1), 37–43. <https://doi.org/10.1177/1358863X16670250>

8. Lubberts, B., Pereira, N. R. P., Kabrhel, C., Kuter, D. J., & DiGiovanni, C. W. (2016). What is the effect of venous thromboembolism and related complications on patient-reported health-related quality of life?. *Thrombosis and haemostasis*, 116(09), 417–431. <http://dx.doi.org/10.1160/TH16-02-0152>

Evidenz gering

Evidenz gering

9. Hunter, R., Noble, S., Lewis, S., & Bennett, P. (2019). Long-term psychosocial impact of venous thromboembolism: a qualitative study in the community. *BMJ open*, 9(2), e024805. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024805>

10. Kirchberger, I., Ruile, S., Linseisen, J., Haberl, S., Meisinger, C., & Berghaus, T. M. (2020). The lived experience with pulmonary embolism: A qualitative study using focus groups. *Respiratory Medicine*, 167, 105978. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2020.105978>

11. Lakoski, S. G., Savage, P. D., Berkman, A. M., Penalosa, L., Crocker, A., Ades, P. A., ... Cushman, M. (2015). The safety and efficacy of early initiation exercise training after acute venous thromboembolism: a randomized clinical trial. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 13(7), 1238–1244. <https://doi.org/10.1111/jth.12989>

12. Noack, F., Schmidt, B., Amoury, M., Stoevesandt, D., Gielen, S., Pflaumbaum, B., ... Schlitt, A. (2015). Feasibility and safety of rehabilitation after venous thromboembolism. *Vascular health and risk management*, 11, 397. <https://doi.org/10.2147/VHRM.S81411>

Impressum

Herausgebende

Universität Augsburg und LMU München

Kontakt

Lehrstuhl für Kommunikationswissenschaft mit
Schwerpunkt Rezeption und Wirkung
Universitätsstraße 10
86159 Augsburg

Lehrstuhl für Epidemiologie, Medizinische Fakultät
der Universität Augsburg,
Universitätsklinikum Augsburg
Stenglinstraße 2
86156 Augsburg

Institut für medizinische Informationsverarbeitung,
Biometrie und Epidemiologie
Marchioninstr. 15
81377 München

Infos zum Projekt Die Broschüre ist das Endergebnis des Forschungsprojekts INFO-LE, das an der Universität Augsburg und der LMU München angesiedelt ist. Weitere Informationen finden Sie über den Internetauftritt der Lehrstühle. Die Broschüre wurde zusammen mit Lungenembolie-Patient:innen entlang der Leitlinie für evidenzbasierte Gesundheitsinformation entwickelt.

Projekt gefördert vom Gemeinsamen
Bundesausschuss (G-BA)
Innovationsausschuss

Datum der Veröffentlichung: 2022

Die Broschüre wurde auf der zur Zeit des Erstellungsdatums aktuellen Studienlage erstellt. Die Leitlinie, auf die sich die medizinischen Informationen u. a. stützen, wurde 2019 das letzte Mal überarbeitet.

Die hier aufgeführten persönlichen Erfahrungen wurden aus Interviews mit Patient:innen im Rahmen des INFO-LE Projekts gewonnen. Teilweise wurden die Berichte sprachlich so angepasst, dass sie dem Charakter einer solchen Broschüre entsprechen. Aus datenschutzrechtlichen Gründen und um die Anonymität der Patient:innen zu wahren, werden keine Namen genannt und unpersonliche Bilder verwendet. An manchen Stellen wurden ähnliche Erfahrungen verschiedener Patient:innen in einem Bericht zusammengefasst.

Bildnachweise

Umschlag: © VectorMine/shutterstock
Umschlag innen: © alvaro_cabrera/freepik
Seite 3: © FatCamera/iStock
Seite 5: © vgajic/iStock
Seite 7: © Dmitrii Maslov/iStock
Seite 9 (oben): © franckreporter/iStock
Seite 9 (unten): © Zinkevych/iStock
Seite 11: © jacoblund/iStock
Seite 13 (oben): © alvarez/iStock
Seite 13 (unten): © PeopleImages/iStock
Seite 15 (oben): © DGLimages/iStock
Seite 15 (unten): © SolStock/iStock
Seite 17 (oben): © SolStock/iStock
Seite 17 (unten): © jacoblund/iStock

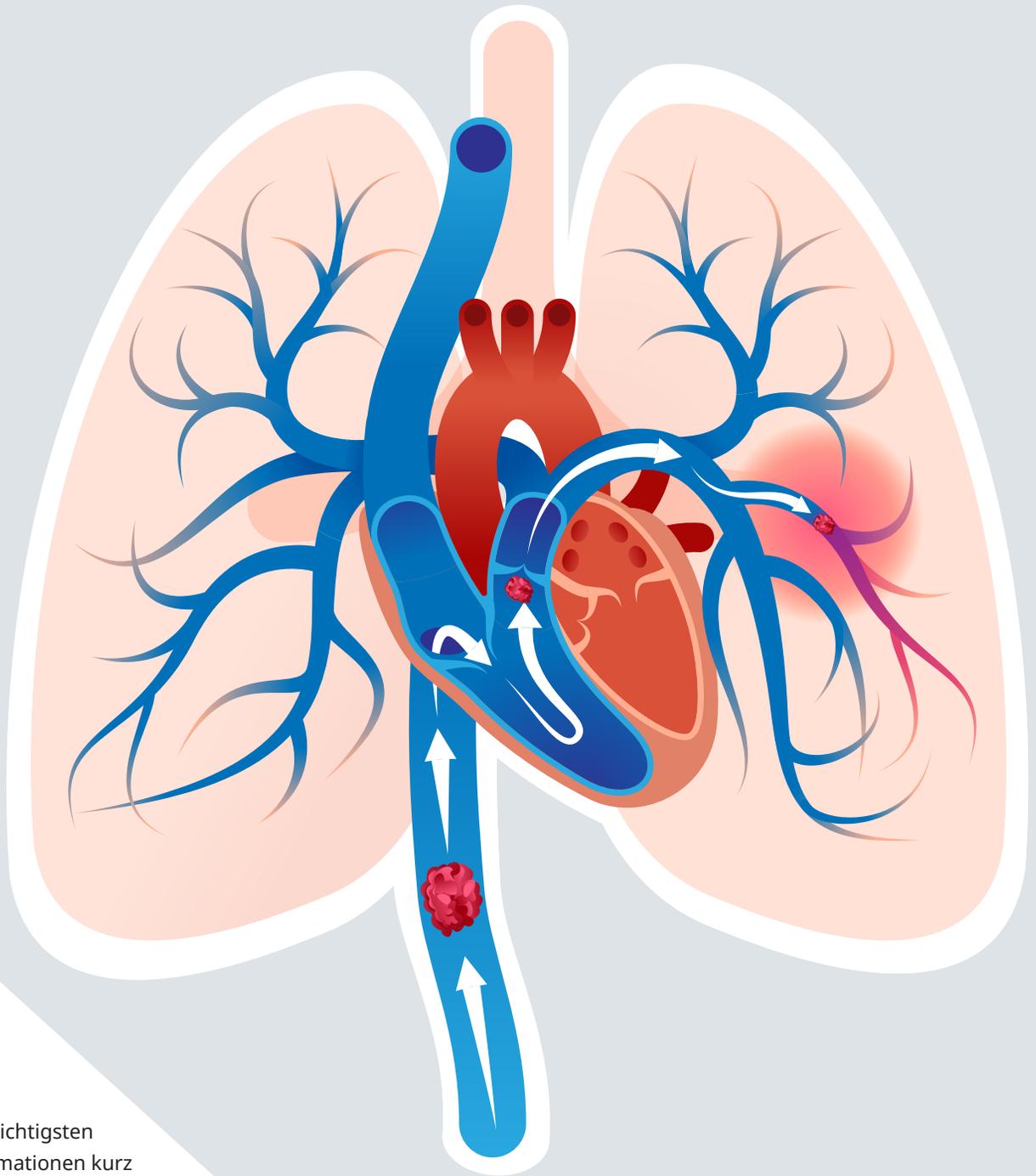
Projekt der Universität Augsburg und der LMU München

Gesundheitsinformationen für Patient:innen mit Lungenembolie



LUNGENEMBOLIE

RATGEBER FÜR BETROFFENE



Die wichtigsten
Informationen kurz
und bündig



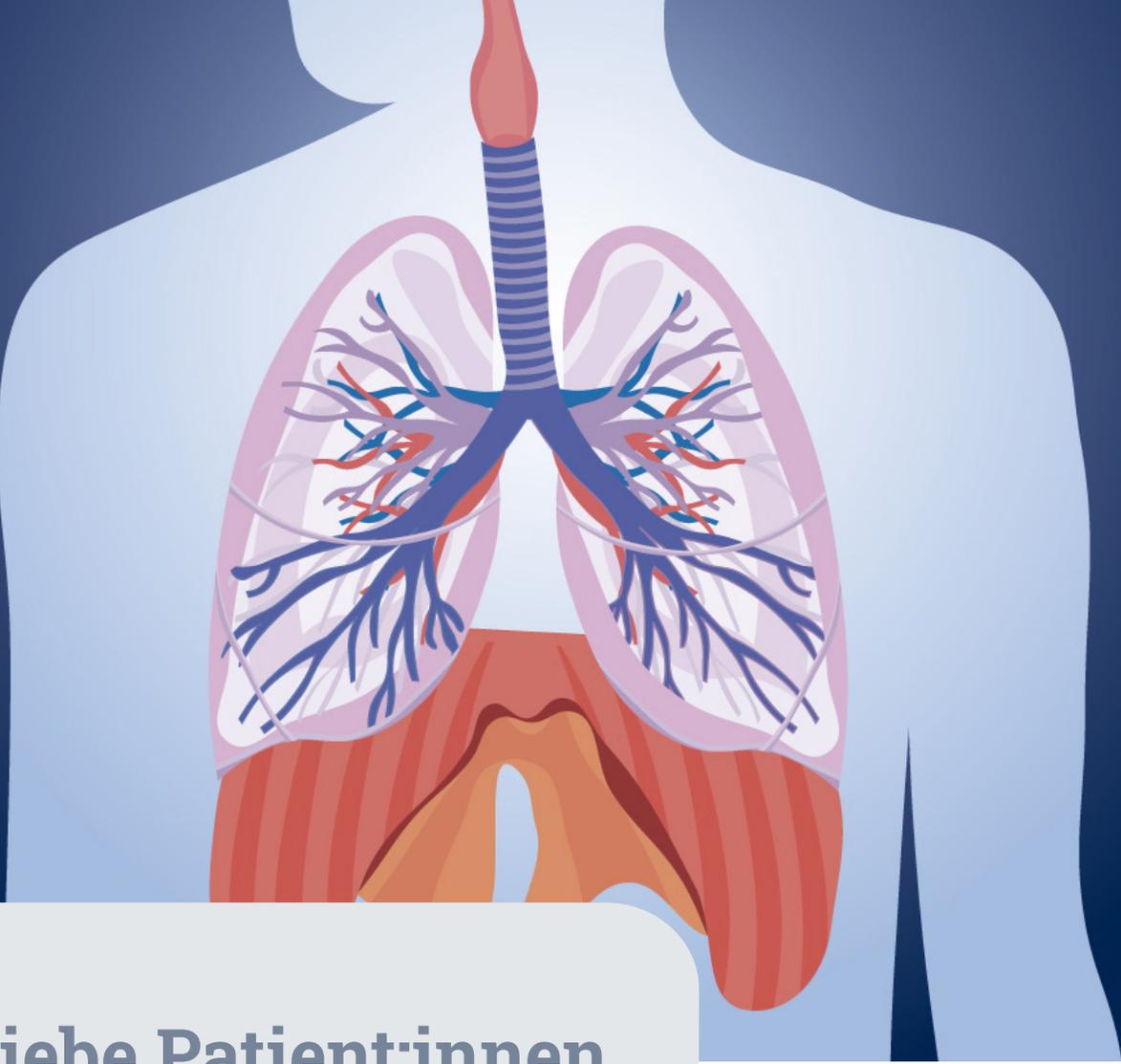
Erfahrungsberichte
anderer Patient:innen



Basierend auf
wissenschaftlichen
Erkenntnissen

Projekt der Universität Augsburg und der LMU München
Gesundheitsinformationen für Patient:innen mit Lungenembolie





Liebe Patient:innen

die Lungenembolie ist nach Herzinfarkt und Schlaganfall die dritthäufigste Herz-Kreislauf-Erkrankung in Deutschland. In den letzten Jahren erkrankten in Deutschland durchschnittlich etwa 109 von 100.000 Personen (0,1 %) an einer Lungenembolie, insgesamt also über 90.000 Menschen. Zwischen 2005 und 2015 sind etwa 17 % der Patient:innen mit Lungenembolie im Krankenhaus verstorben. In der Öffentlichkeit ist jedoch nur wenig über diese Erkrankung bekannt. Viele Patient:innen erleben eine Lungenembolie allerdings als ein einschneidendes Erlebnis, zu dem sie sich mehr Informationen wünschen. Studien mit Patient:innen und die Erfahrungen von Ärzt:innen zeigen, dass insbesondere die Zeit nach dem Klinikaufenthalt mit vielen Unsicherheiten und Fragen einhergeht. Lungenembolie-Patient:innen fühlen sich häufig alleine und wünschen sich Unterstützung oder Begleitung im Alltag und im Umgang mit ihrer Erkrankung. Diese Broschüre soll genau dabei weiterhelfen.

Wir hoffen, dass Ihnen die Broschüre behilflich ist und wünschen Ihnen gute Gesundheit!
Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Helena Bilandzic,
Dr. phil. Anja Kalch,
Aliscia Albani & Constanze Kuchler

Lehrstuhl für Kommunikations-
wissenschaft mit Schwerpunkt
Rezeptions- und Wirkungsforschung
an der Universität Augsburg

Dr. rer. biol. hum. Inge Kirchberger,
Simone Fischer (a, b),
Prof. Dr. med. Christine Meisinger (a)

a) Lehrstuhl für Epidemiologie am
Universitätsklinikum Augsburg
b) Institut für medizinische Infor-
mationsverarbeitung, Biometrie
und Epidemiologie an der Ludwig-
Maximilians-Universität München

Prof. Dr. med. Thomas Berghaus

Funktionsbereich Pneumologie am
Universitätsklinikum Augsburg

Inhalt

Notfall Lungenembolie (Symptome, Diagnose, Akutbehandlung)	2
Ursachen der Lungenembolie.....	4
Behandlung	6
Prognose und Nachbehandlung.....	8
Klinische Langzeitfolgen	10
Psychosoziale Folgen einer Lungenembolie	12
Alltagsfolgen.....	14
Gesund leben nach einer Lungenembolie	16
Kontakte und Zusatzinformationen	18

Jede Doppelseite behandelt ein ausgewähltes Thema. Insgesamt finden Sie zu jedem dieser Themen drei verschiedene Informationsarten in der Broschüre:



1. Wichtig zu wissen:

Am Beginn jeder Doppelseite finden Sie kurze und bündige Informationen zum Thema, die mit einer Glühbirne gekennzeichnet sind.



2. Erfahrungen von Patient:innen:

Erfahrungsberichte anderer Patient:innen finden Sie immer auf der rechten Seite einer Doppelseite. Erfahrungsberichte sind mit einer Sprechblase gekennzeichnet.



3. Detailwissen:

Zu vielen Themen finden Sie nach einem kurzen, erklärenden Einstieg detaillierte Informationen. Diese sind mit einem Mikroskop gekennzeichnet.

Wir haben die Broschüre basierend auf wissenschaftlichen Erkenntnissen und in Zusammenarbeit mit Patient:innen erstellt. Wichtig zu wissen ist, dass wissenschaftliche Erkenntnisse auf unterschiedliche Art und Weise gewonnen werden. Damit für Sie ersichtlich ist, wie viel

oder wenig jeweils zu den Themen schon wissenschaftlich erforscht ist, haben wir auf jeder Doppelseite oben rechts eine Evidenzmarkierung eingefügt. Diese gibt an, welche wissenschaftlichen Erkenntnisse für die Erstellung der Seite herangezogen wurden.

Evidenz
hoch

Evidenz hoch: Zu diesem Themenbereich liegen medizinische Leitlinien vor, die auf einer Vielzahl von Studien basieren und medizinisches Wissen zur Lungenembolie bündeln. Sie beschreiben außerdem das Vorgehen von Ärzt:innen bei der Behandlung.

Evidenz
mittel

Evidenz mittel: Eine größere Anzahl an Studien liegt vor. Diese vielen einzelnen Studien wurden dann häufig in Übersichtsarbeiten (z. B. Metaanalysen) zusammengefasst.

Evidenz
gering

Evidenz gering: Es liegen erst wenige Studien zu diesem Thema vor. Dabei handelt es sich oft um kleinere Studien, in denen mit einigen Patient:innen Interviews geführt wurden.

Bitte beachten Sie, dass die Broschüre Arzttermine nicht ersetzen kann und eine Lungenembolie sehr unterschiedlich verlaufen kann. Sprechen Sie bei Fragen mit Ihren Ärzt:innen.

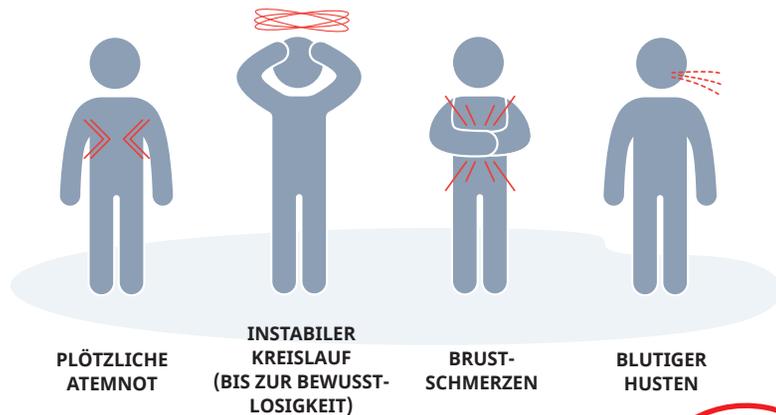
Was sind die Symptome einer Lungenembolie und wie wird sie diagnostiziert?



- Häufige Symptome einer Lungenembolie sind: Schmerzen in der Brust, Atemnot, Bluthusten und Kreislaufbeschwerden.
- Es gibt verschiedene Verfahren, mittels derer Ärzt:innen eine Lungenembolie erkennen oder ausschließen können.
- Welche Diagnoseverfahren zum Einsatz kommen, hängt vom Zustand der Patient:innen ab.

I Symptome

In seltenen Fällen kommt es vor, dass trotz Lungenembolie keine spezifischen Symptome auftreten. Häufig führt eine Lungenembolie jedoch zu folgenden Symptomen:



Eine Lungenembolie ist immer ein lebensbedrohliches Ereignis und es ist wichtig, schnell medizinische Hilfe zu erhalten.

Bei Verdacht auf eine Lungenembolie rufen Sie den Notruf 112 an!



2 Diagnose

Das Vorgehen bei der **Diagnose im Krankenhaus** hängt vom Zustand der Patient:innen ab. Dabei wird zwischen Patient:innen mit einem stabilen Kreislauf und einem instabilen Kreislauf sowie Patient:innen mit besonderen Bedarfen (z. B. Schwangerschaft) unterschieden.

Kreislauf-stabile Patient:innen

Bei Kreislauf-stabilen Patient:innen erfolgt vor der Behandlung eine genaue Diagnostik, z. B. mittels Blutuntersuchungen und/oder CTPA.

► SIEHE S. 3

Kreislauf-instabile Patient:innen

Wird bei Kreislauf-instabilen Patient:innen (z. B. nach einem Herzstillstand) mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Lungenembolie angenommen, erfolgen in der Regel zuerst eine Behandlung mit gerinnungshemmenden Medikamenten (Antikoagulation) sowie weitere stabilisierende Maßnahmen. Erst im Anschluss erfolgt die ausführliche Diagnostik der Lungenembolie.

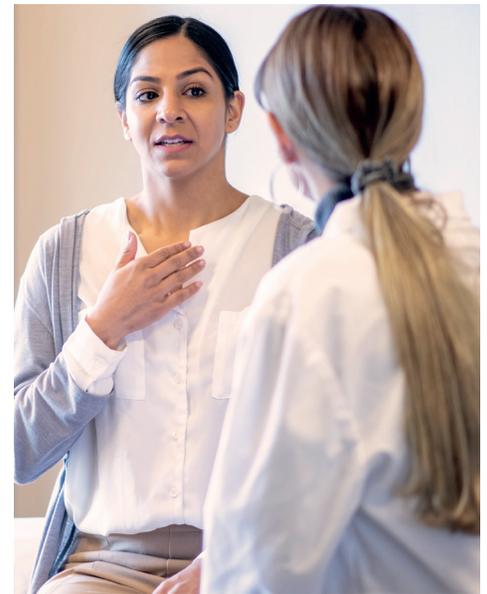
Schwangerschaft und Krebserkrankungen

Für schwangere Patient:innen oder Patient:innen mit Krebserkrankungen liegen besondere Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten vor. Falls Sie hierzu genauere Informationen suchen, sprechen Sie am besten mit Ihren behandelnden Ärzt:innen.



"Ich hatte damals zuerst so ein leichtes Stechen in der Lunge gespürt. Im Laufe des Tages wurde es immer schlimmer. Beim Sitzen und Stehen waren die Schmerzen erträglich, hinlegen konnte ich mich nicht. Am nächsten Tag bin ich ins Krankenhaus gegangen. Dort fanden Blut- und CT-Untersuchungen statt. Nach acht Tagen wurde ich mit einer Antikoagulation und Thrombose-Strümpfen entlassen."

PATIENTIN, 29 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 1 JAHR UND 3 MONATEN



Diagnose im Detail

Evidenz hoch



Um das Vorgehen bei der Diagnostik festzulegen, müssen die behandelnden Ärzt:innen zunächst beurteilen, wie wahrscheinlich es ist, dass Patient:innen an einer Lungenembolie

leiden. Dazu beurteilen die Ärzt:innen den aktuellen Zustand der Patient:innen sowie mögliche Vorerkrankungen auf einer Checkliste.

niedrige oder mittlere Wahrscheinlichkeit für Lungenembolie

hohe Wahrscheinlichkeit für Lungenembolie



Es erfolgt eine Blutuntersuchung.

Liegt eine Lungenembolie vor, sind meist bestimmte Blutwerte (die D-Dimer-Werte*) erhöht. Zur Beurteilung dieser Blutwerte liegen altersabhängige Grenzwerte vor, an denen sich die Ärzt:innen orientieren.

Es wird eine CTPA durchgeführt.**

(= Computertomographische Pulmonalisangiographie)
Dabei handelt es sich um ein bildgebendes Verfahren zur Darstellung der Blutgefäße in der Lunge mit Hilfe von Röntgenstrahlung und Kontrastmittel.

Blutwerte ok?

CTPA ok?

JA

NEIN

JA

NEIN

KEINE LUNGENEMBOLIE

BEHANDLUNG LUNGENEMBOLIE

* D-Dimer-Werte: D-Dimere sind Proteine, die beim Abbau von Blutgerinnseln entstehen.

**Eine CTPA ist nicht immer möglich, z. B. wenn Patient:innen eine Kontrastmittelallergie oder eine schwere Nierenerkrankung haben. Für diese Fälle gibt es eine Reihe alternativer Verfahren und Empfehlungen, nach denen die behandelnden Ärzt:innen vorgehen können, um eine Lungenembolie nachzuweisen oder auszuschließen.

Was passiert bei einer Lungenembolie und warum kommt es dazu?



- Eine Lungenembolie ist eine Herz-Kreislauf-Erkrankung, die meist durch ein Blutgerinnsel ausgelöst wird.
- Es gibt verschiedene und unterschiedlich schwerwiegende Risikofaktoren, die die Entstehung einer Lungenembolie begünstigen.
- Manchmal spielen auch mehrere Risikofaktoren zusammen und verursachen die Lungenembolie.

Entstehung einer Lungenembolie

1 Blutgerinnsel (so genannte Thromben) können überall im Körper entstehen. Sehr häufig kommen sie jedoch in Bein- oder Beckenvenen vor – das sind die Blutgefäße, die das Blut aus den Beinen zum Herzen transportieren.

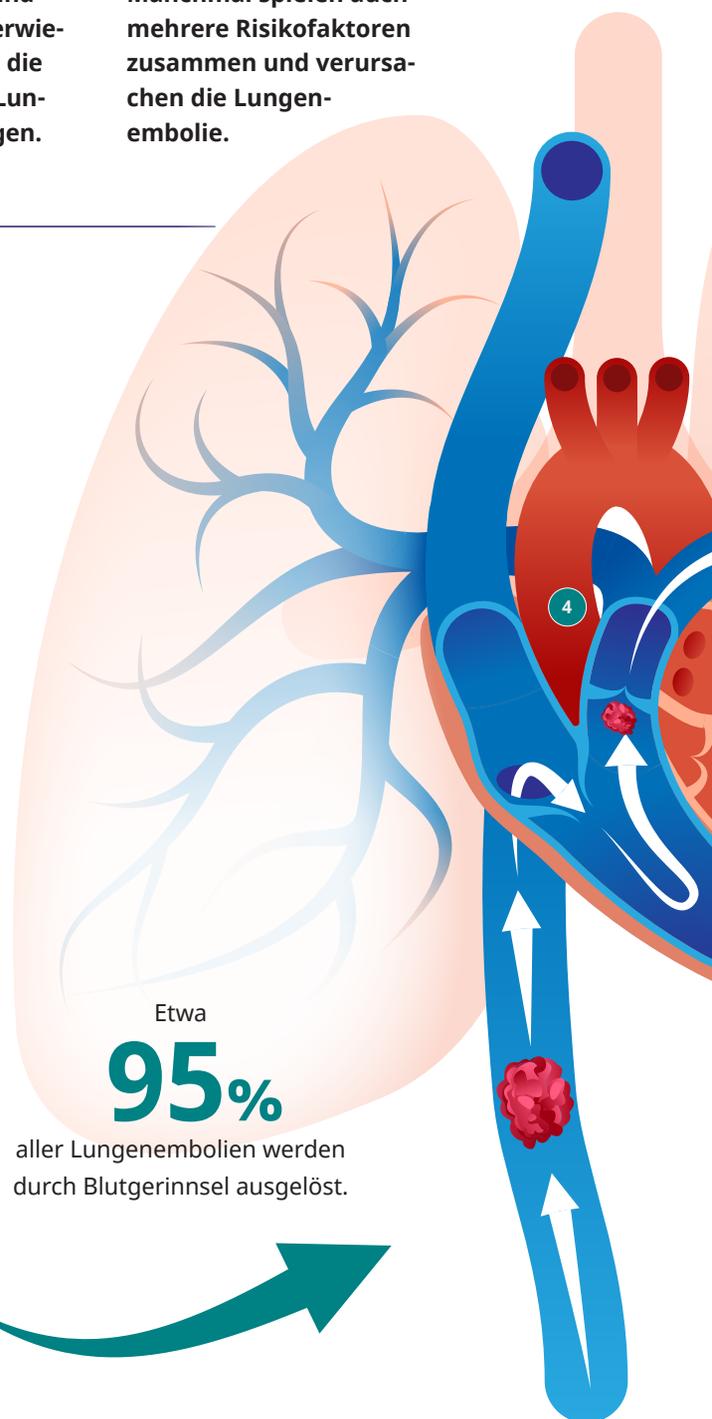
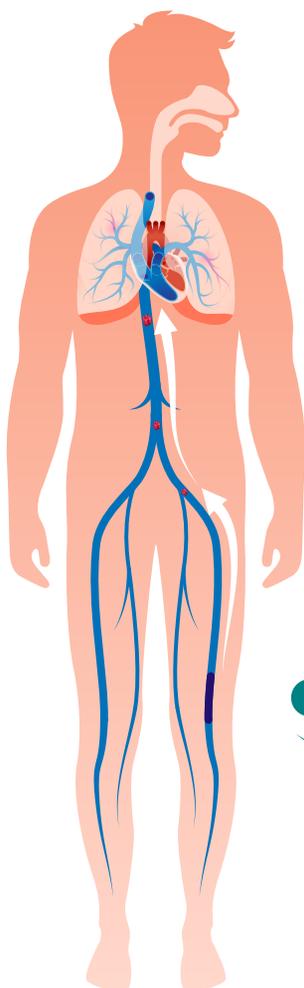
2 Das Blutgerinnsel – oder ein Teil davon (Embolus genannt) – kann sich aber auch lösen und z. B. zur Lunge wandern.

3 Das Gerinnsel verstopft das Lungengefäß. Das Blut kann an dieser Stelle nicht mehr weiterfließen und das Gewebe dahinter wird nicht mehr mit Blut versorgt. Je größer der verschlossene Bereich ist, umso stärker leiden Patient:innen unter Symptomen (z. B. Atemnot).

► SIEHE S. 2

4 Durch den Verschluss des Lungengefäßes muss die rechte Herzkammer stärker arbeiten. Schafft sie dies nicht, kann es zu einem Herzversagen kommen. Langfristig ist hier eine Herzschwäche (medizinisch: Herzinsuffizienz) möglich.

► SIEHE S. 10



Etwa
95%
aller Lungenembolien werden durch Blutgerinnsel ausgelöst.

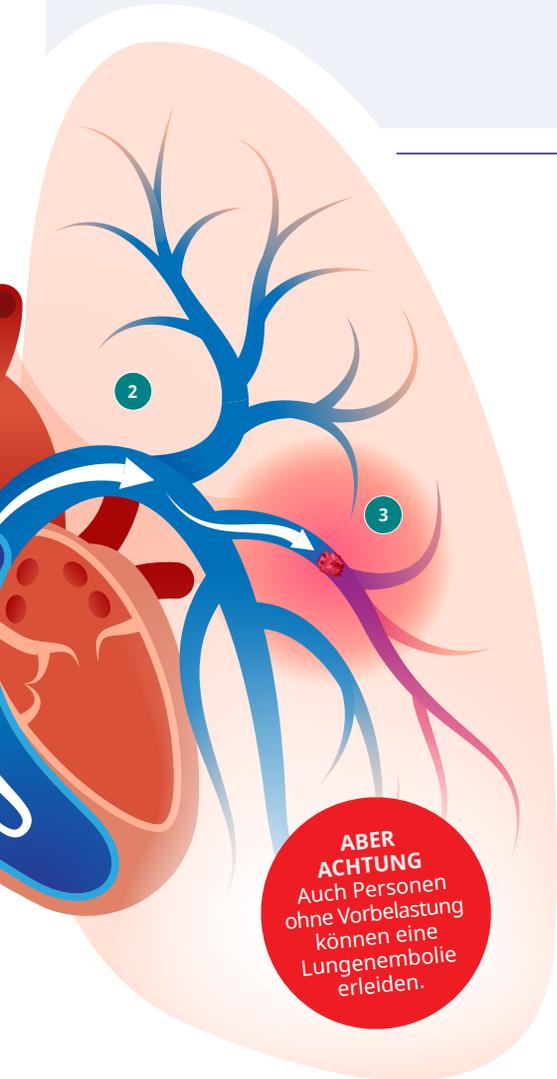
* Die Risikofaktoren beinhalten Risiken für Thrombosen und Lungenembolien, da eine Trennung in der wissenschaftlichen Literatur nicht vorhanden ist. Dies ist eine Auswahl der wichtigsten Risikofaktoren.

** Spezielles operatives Verfahren z. B. zur Entfernung der Gallenblase



"Ich bin ein junger Mensch, trinke keinen Alkohol und war immer körperlich fit. Mein einziger Risikofaktor war, dass ich die Pille genommen habe. Inzwischen mache ich wieder regelmäßig Sport, nehme Medikamente und halte so das Risiko einer erneuten Embolie klein."

PATIENTIN, 22 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 2 JAHREN UND 3 MONATEN



ABER ACHTUNG
Auch Personen ohne Vorbelastung können eine Lungenembolie erleiden.



Ursachen einer Lungenembolie

Für eine Lungenembolie gibt es vielfältige Ursachen und Risikofaktoren*. Die Risikofaktoren können nach deren Schweregrad geordnet werden. So gibt es Faktoren, bei denen ein hohes (+++), mittleres (++) oder niedriges (+) Risiko besteht, an einer Lungenembolie zu erkranken.

-
 - Knochenbruch am Bein oder Fuß
 - Krankenhausaufenthalt aufgrund von Vorhofflimmern oder Herzinsuffizienz innerhalb der letzten 3 Monate
 - Hüft- oder Kniegelenksersatz
 - Vorherige Lungenembolie oder tiefe Beinvenenthrombose
 - Schwere Verletzungen (z. B. nach Unfällen)
 - Rückenmarksverletzung
 - Herzinfarkt
-
 - Kleine chirurgische Eingriffe am Knie oder Bein (z. B. Kniespiegelung)
 - Autoimmunerkrankungen oder entzündliche Darmerkrankungen
 - Hormonelle Verhütung (z. B. Pille) oder Hormonersatztherapie (abhängig von Zusammensetzung) oder In-Vitro-Befruchtung oder Wochenbett
 - Venenkatheter und -leitungen
 - Schlaganfall mit anschließender Lähmung
 - Krebserkrankung oder Chemotherapie
 - Blutgerinnungsstörung (Thrombophilie) oder bestimmte Medikamente, die die Bildung roter Blutkörperchen anregen oder Bluttransfusionen
 - Bestimmte virale Infekte (z. B. HIV, Corona, Lungenentzündungen, Harnwegsinfekte)
 - Bestimmte Herzerkrankungen
 - Oberflächliche Venenthrombose
-
 - Bettruhe länger als drei Tage
 - Höheres Alter
 - Diabetes
 - Wenig Bewegung (z. B. langes Sitzen)
 - Bluthochdruck
 - Schwangerschaft
 - Krampfadern
 - Übergewicht
 - Laparoskopische Eingriffe**

Evidenz hoch



+++

RISIKOZUNAHME >

++

< RISIKOABNAHME

+



Lungenembolie ohne Blutgerinnsel?

In seltenen Fällen entsteht die Lungenembolie nicht durch ein Blutgerinnsel, sondern durch andere Stoffe, die in die Blutbahn gekommen sind. Dabei kann es sich z. B. um Fettzellen, Zellen aus dem Fruchtwasser oder Fremdkörper handeln. Auch in solchen Fällen kommt es zu einer Verstopfung des Lungengefäßes. In Abhängigkeit davon, wie groß der betroffene Bereich ist, kann es auch hier zu einer Überlastung des Herzmuskels kommen.

Wie wird eine akute Lungenembolie behandelt?



- Bei einer Lungenembolie werden verschiedene Schweregrade unterschieden.
- Je nachdem welcher Schweregrad vorliegt, werden verschiedene Behandlungsschritte empfohlen.
- Gerinnungshemmende Medikamente sind ein zentraler und wichtiger Baustein bei der Behandlung einer Lungenembolie.

Behandlung



Haben die Ärzt:innen eine akute Lungenembolie festgestellt, wird in der Regel folgendes Vorgehen empfohlen.

I Antikoagulation

Der Einsatz gerinnungshemmender Medikamente ist das wichtigste Mittel, um die Lungenembolie zu behandeln. Sie verhindern ein weiteres Wachstum des Gerinnsels ebenso wie die Entstehung neuer Gerinnsel. Der Körper kann so das vorhandene Gerinnsel abbauen.

Egal, welche Antikoagulation Sie bekommen: Wenn Sie andere Medikamente einnehmen – auch wenn es pflanzliche Medikamente sind – fragen Sie unbedingt vorher bei Ihren Ärzt:innen oder in der Apotheke nach, ob es zu Wechselwirkungen kommen kann! Die Kosten für die Antikoagulation übernimmt die Krankenkasse.



Überblick zu gerinnungshemmenden Medikamenten

Heparin

Heparin ist ein gerinnungshemmendes Medikament, das per Infusion oder Injektion verabreicht wird.

Häufiger Einsatz: zur Erstmedikation oder in der Schwangerschaft.



Lange Zeit galt die Kombination aus der Erstversorgung mit Heparin und die Weiterversorgung mit Vitamin-K-Antagonisten als Standard bei der Behandlung. Seit 2020 werden NOAKs als Standard empfohlen.

Vitamin-K-Antagonisten sind aber nach wie vor eine wichtige Alternative, z. B. wenn NOAKs nicht verabreicht werden können.

Vitamin-K-Antagonisten



Vitamin-K-Antagonisten haben eine langfristige, indirekt gerinnungshemmende Wirkung. Bei der Einnahme muss regelmäßig der Blutgerinnungswert kontrolliert werden, da eine Wechselwirkung mit der Nahrung und anderen Medikamenten bestehen kann und das Blutungsrisiko kontrolliert werden muss.

z. B. Marcumar® oder Falithrom® (Wirkstoff: Phenprocoumon), Coumadin® (Wirkstoff: Warfarin)

Neue orale Antikoagulantien (NOAK)



NOAKs wirken direkt und schneller auf die Blutgerinnung. Sie sind einfach zu dosieren, unabhängig von der Ernährung und erfordern keine Kontrolle des Blutgerinnungswertes. Im Vergleich zu Vitamin-K-Antagonisten haben sie zudem ein geringeres Blutungsrisiko innerhalb der ersten 3–12 Monate.

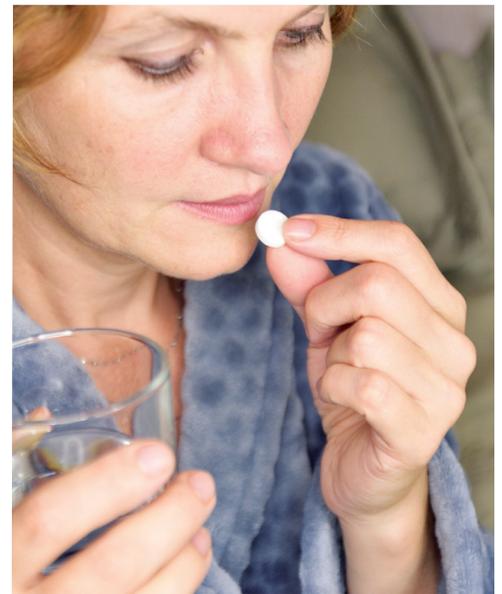
z. B. Pradaxa® (Wirkstoff: Dabigatran), Xarelto® (Wirkstoff: Rivaroxaban), Eliquis® (Wirkstoff: Apixaban) und Lixiana® (Wirkstoff: Edoxaban)

Das Blutungsrisiko ist im ersten Monat der Einnahme gerinnungshemmender Medikamente erhöht, nimmt dann aber ab und bleibt stabil. Insgesamt ist es jedoch vor allem bei NOAKs gering.



„Ich muss lebenslang zehn Milligramm Xarelto nehmen, ein NOAK. Ich nehme die Tablette jeden Tag. Immer mittags, zur gleichen Uhrzeit. Erst wird gekocht, dann gegessen, dann kommt die Tablette, immer dieselbe Routine. Damit der Gerinnungshemmer am besten wirkt, ist es wichtig, ihn regelmäßig einzunehmen.“

PATIENTIN, 46 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 2 JAHREN UND 4 MONATEN



2

Risikobeurteilung und Behandlungsentscheidung

Evidenz hoch

Der weitere Behandlungsverlauf richtet sich danach, welcher Schweregrad bei der Lungenembolie vorliegt, ob bestimmte Begleiterkrankungen vorliegen und wie gut die rechte Herzkammer arbeitet.



Niedrig-Risiko-Lungenembolie

- ▶ geringe Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie **und**
- ▶ keine Fehlfunktion der rechten Herzkammer
- ▶ Zugang zu medizinischer Versorgung ist vorhanden und es sprechen auch keine sonstigen Gründe für eine stationäre Aufnahme



Lungenembolie mit mittel-niedrigem Risiko

- ▶ mittlere Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie **und/oder**
- ▶ Fehlfunktion der rechten Herzkammer **und**
- ▶ negativer Troponintest*



Lungenembolie mit mittel-hohem Risiko

- ▶ mittlere Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie **und**
- ▶ Fehlfunktion der rechten Herzkammer **und**
- ▶ positiver Troponintest*



Hochrisiko-Lungenembolie

- ▶ erhöhte Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie
- ▶ Patient:innen mit Hochrisiko-Lungenembolie sind Kreislauf-unstabil, hatten also z. B. einen Herzstillstand



Entlassung und ambulante Behandlung

Stationäre Aufnahme

Stationäre Aufnahme auf Überwachungsstation

Reperfusionstherapie**

* Der Troponintest ist eine Blutuntersuchung bei der getestet wird, wie viel Troponin im Blut vorhanden ist. Ein hoher Troponinwert ist ein Zeichen für eine Schädigung des Herzmuskels.

**Die Reperfusionstherapie hat das Ziel, den Blutfluss in den betroffenen Gefäßen möglichst schnell wiederherzustellen, indem das Gerinnsel entfernt wird. Dies erfolgt – wenn möglich – durch eine Thrombolyse. Dabei wird ein Medikament gegen das Gerinnsel entweder in eine Vene gespritzt oder mit Hilfe eines Katheters direkt an der verstopften Stelle platziert. Ist eine Thrombolyse nicht möglich, muss das Gerinnsel durch einen chirurgischen Eingriff entfernt werden. Manchmal kann bei einer Thrombolyse das Gerinnsel auch direkt mit einem Katheter entfernt werden.

Was passiert nach der Akutbehandlung einer Lungenembolie?



- Die Erholung nach einer Lungenembolie dauert meist mehrere Monate.
- Die körperlichen Symptome (z. B. Atembeschwerden) nach einer Lungenembolie verbessern sich oft nur zögerlich.
- Die Nachbehandlung umfasst Medikamente und eventuell weitere Maßnahmen. Es sollte mindestens eine Nachuntersuchung stattfinden.

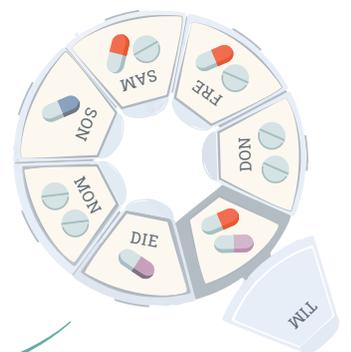


medikamentöse Behandlung

Im Mittelpunkt der Therapie der Lungenembolie stehen gerinnungshemmende Medikamente, so genannte Antikoagulanzen. ► SIEHE S. 6

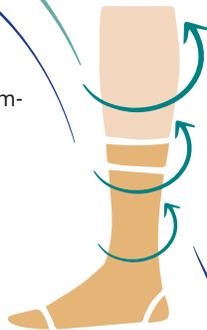
Ziel ist die Vermeidung einer neuen Embolie oder Thrombose. Wie lange die Medikamente genommen werden müssen, hängt vor allem von einem möglichen Rückfallrisiko ab. Liegt nur ein niedriges Rückfallrisiko vor, beträgt die Behandlungsdauer meist nur drei Monate. Bei den meisten Patient:innen liegt ein mittleres Rückfallrisiko vor. In diesem Fall, und bei einem hohen Rückfallrisiko, wird die Therapiedauer angepasst. ► SIEHE S. 11

Wiederholte Embolien mit unklarer Ursache sowie bestimmte Vorerkrankungen und genetische Defekte können auch eine lebenslange medikamentöse Antikoagulationstherapie erforderlich machen.



Kompressionstherapie

Wurde die Lungenembolie durch eine Beinvenenthrombose ausgelöst, werden Patient:innen in der Regel Kompressionsstrümpfe verordnet.



körperliche Einschränkungen

Es dauert häufig mehrere Monate, bis sich der Körper von einer Lungenembolie erholt hat. Auch eine Besserung der Symptome (z. B. geringe Belastungsfähigkeit, Atembeschwerden) tritt oft nur zögerlich ein. Bei der Mehrzahl der Patient:innen erholt sich das Lungengewebe jedoch sehr gut innerhalb der ersten Monate nach einer Lungenembolie. ► SIEHE S. 10



gesund leben

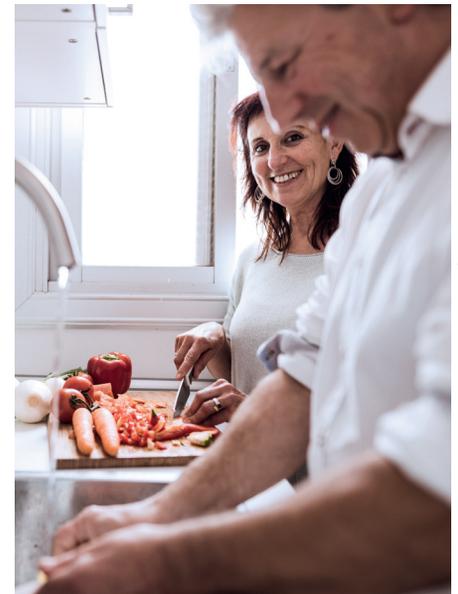
Wichtig ist außerdem eine gesunde Lebensweise, z. B. regelmäßige Bewegung an der frischen Luft oder auch eine gesunde Ernährung. Besprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen, was wann gut für Sie ist. ► SIEHE S. 16





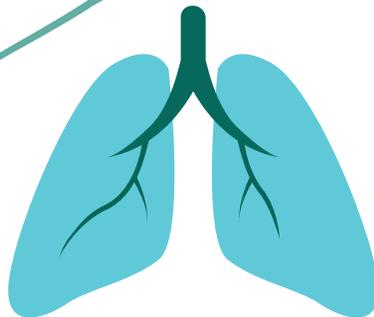
„Nach der Lungenembolie konnte ich nicht einmal Hausarbeiten machen. Es dauert schon eine ganze Weile, bis sich der Körper nach einer Lungenembolie wieder erholt. Inzwischen bin ich wieder so fit, dass ich meinen Haushalt allein erledigen kann.“

PATIENTIN, 48 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 9 MONATEN



Reha

Je nach Schwere der Lungenembolie, den bestehenden körperlichen Einschränkungen, der Art und dem Fortschritt der Therapie kann auch eine Reha sinnvoll sein. Sprechen Sie hierzu mit Ihren behandelnden Ärzt:innen, diese können am besten beurteilen, ob eine Rehamaßnahme in Ihrem Fall geeignet ist.



Prognose

Die Verläufe nach einer Lungenembolie sind sehr unterschiedlich. Manche Patient:innen werden ganz ohne weitere Therapiemaßnahmen wieder fit, andere benötigen unterstützende Therapieangebote.

Evidenzmittel



Nachuntersuchung

Drei bis sechs Monate nach der Lungenembolie sollte eine Nachuntersuchung stattfinden. Dabei wird überprüft, ob und welche körperlichen Einschränkungen noch vorliegen und ob Atembeschwerden bestehen. Je nach Art und Schwere der Beschwerden werden weitere Untersuchungen veranlasst. So kann überprüft werden, ob Patient:innen eine CTEPH entwickelt haben. ► SIEHE S. 10



„Direkt nach der Lungenembolie habe ich eine Physiotherapie gemacht. Außerdem nehme ich blutverdünnende Medikamente. Ansonsten gab es keine umfassende Versorgung: Ich hatte eine Nachuntersuchung und einen Arztbrief. Da stand drin, dass eigentlich alles ganz gut aussieht. Heute geht es mir gut – da hat sich der Arztbrief bewahrheitet.“

PATIENT, 56 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 7 JAHREN UND 2 MONATEN

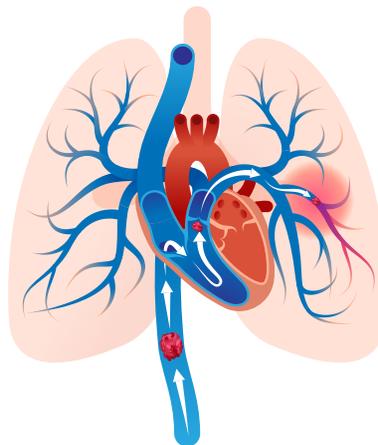
Welche langfristigen körperlichen Einschränkungen können nach einer Lungenembolie auftreten?



- Etwa ein Drittel der Patient:innen leidet nach der Lungenembolie am Post-Lungenemboliesyndrom.
- Die häufigsten Symptome sind: Atemnot, Atembeschwerden, verringerte körperliche Leistungsfähigkeit.
- 5–6 von 100 Patient:innen erleiden eine erneute Lungenembolie.

körperliche Einschränkungen

Etwa 50% der Patient:innen berichten 2 Jahre nach einer Lungenembolie nicht mehr über körperliche Einschränkungen. Bei ungefähr 50% bestehen jedoch weiterhin körperliche Beschwerden.



Post-Lungenemboliesyndrom

Die häufigste Folgeerkrankung einer Lungenembolie ist eine Herzschwäche (medizinisch: Herzinsuffizienz*). Insgesamt leiden etwa 33% der Patient:innen 40 Monate nach der Embolie unter Symptomen einer milden bis hin zu einer schweren Herzinsuffizienz.

Patient:innen mit **milder Herzinsuffizienz** berichten vor allem bei **stärkeren körperlichen Belastungen** wie Treppen- oder Bergsteigen von **Erschöpfung oder Atemnot**.

Patient:innen mit **moderater bis schwerer Herzinsuffizienz** leiden unter deutlichen Einschränkungen der körperlichen Leistung bei gewohnten Tätigkeiten sowie Erschöpfung und Luftnot bei geringen körperlichen Belastungen. Eine solche

33%

davon

1-4%

11%

Form der Herzinsuffizienz wird bei etwa 11% der Patient:innen 9 Monate nach einer Lungenembolie diagnostiziert.

Die **chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie (CTEPH)** ist die **schwerste Form des Post-Lungenembolie-Syndroms** und eine besondere Form der pulmonalen Hypertonie. Patient:innen leiden dann ebenfalls unter einer Herzinsuffizienz, die unbehandelt auch tödlich verlaufen kann. Die meisten Studien kommen zu dem Ergebnis, dass CTEPH nur selten (bei etwa 1–4% aller Lungenembolie-Patient:innen) auftritt.

* Bei der Herzinsuffizienz ist die Leistungsfähigkeit des Herzmuskels eingeschränkt. Deshalb kann nicht ausreichend Blut zur Versorgung der Organe durch den Körper gepumpt werden.



„Ich war früher gern Bergwandern. Seit der Lungenembolie kann ich das aber nicht mehr. Ich kann nur kurze Wege gehen und nur mit viel Mühe Treppen steigen. Meine Lungenfachärztin sagt, dass die Lungenembolie bei mir wahrscheinlich dauerhaft die rechte Herzseite geschwächt hat. An die Berge ist nicht mehr zu denken, aber den einen Kilometer bis zu meinen Bekannten schaffe ich immerhin.“

PATIENT, 76 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 3 MONATEN



Evidenz
mittel



Rückfallwahrscheinlichkeit

Insgesamt beträgt das Rückfallrisiko nach einer Lungenembolie 5,6 %. Von 100 Patient:innen erleiden also fünf bis sechs Patient:innen nochmals eine Lungenembolie. Bestimmte Ursachen der Lungenembolie sind mit einem niedrigen, mittleren oder hohen Rückfallrisiko verbunden:

Niedriges Risiko

- ▶ Knochenbruch an Beinen oder Füßen
- ▶ Operation mit Vollnarkose (länger als 30 Minuten)*
- ▶ Krankenhausaufenthalt mit strikter Bettruhe (mindestens 3 Tage)

Mittleres Risiko

- ▶ Operation mit Vollnarkose (kürzer als 30 Minuten)*
- ▶ Krankenhausaufenthalt mit Bettruhe für weniger als 3 Tage
- ▶ Verhütung oder Hormonersatztherapie mit Östrogen
- ▶ Schwangerschaft oder Wochenbett
- ▶ Bettlägerigkeit daheim (mindestens drei Tage) auf Grund akuter Erkrankungen oder auch Beinverletzungen
- ▶ Langstreckenflüge
- ▶ Entzündliche Darm-erkrankungen
- ▶ Autoimmunerkrankungen
- ▶ Unbekannte Risiken

Hohes Risiko

- ▶ Aktive Krebserkrankung
- ▶ Eine oder mehrere vorherige Thrombosen oder Lungenembolien, die nicht durch einen der aufgeführten niedrigen Risikofaktoren ausgelöst wurden (z. B. Knochenbruch am Bein)
- ▶ spezifische Grinnungsstörung (Antiphospholipid-syndrom)

! Auch bei einer erneuten Lungenembolie kann es zu den vorher aufgeführten Symptomen kommen.

▶ SIEHE S. 2

*Längere Operationen werden hier mit einem niedrigeren Risiko für eine erneute Lungenembolie angegeben als kürzere Operationen. Ein Grund dafür ist die medikamentöse Thromboseprophylaxe, die bei längeren Operationen oft intensiver ist.

Was bedeutet eine Lungenembolie für mein Wohlbefinden?



- Häufig haben Patient:innen nicht nur körperliche sondern auch psychische Beschwerden.
- Vor allem kurz nach der akuten Lungenembolie haben Patient:innen viele Ängste.
- Langfristig ist das psychische Wohlbefinden von Patient:innen mit Lungenembolie aber genauso gut wie das der Durchschnittsbevölkerung.

Ängste und Unsicherheiten nach einer Lungenembolie

Das psychische Wohlbefinden nach einer Lungenembolie kann sehr verschieden sein. Auf dieser Doppelseite finden Sie eine Reihe an Ängsten und Unsicherheiten, aber auch positive Aspekte, von denen Patient:innen in Interviewstudien berichtet haben.

die Lungenembolie als einschneidendes Ereignis

Die akute Lungenembolie erleben Patient:innen mitunter als massiv lebensbedrohliches Ereignis, das ihnen große Angst gemacht hat.

Unklarheit über die Ursache

Manche Patient:innen belastet es, die Ursache der Lungenembolie nicht zu kennen.

depressive Verstimmungen, Antriebslosigkeit, Schlafstörungen

Mitunter berichten Patient:innen nach einer Lungenembolie auch von einer völligen Antriebslosigkeit und depressiven Verstimmungen. Auch Schlafstörung oder massive Unruhe wurden nach einer Lungenembolie schon beschrieben.

Angst vor einer erneuten Embolie

Patient:innen berichten häufig von der Angst, erneut eine Lungenembolie zu erleiden. Bei manchen Menschen geht dies damit einher, dass die Ursache ihrer Embolie unklar ist.

Gefühl von Verletzlichkeit

Manche Patient:innen fühlen sich nach einer Lungenembolie sehr verletzlich und nehmen alle Veränderungen an ihrem Körper sehr genau wahr.

Unsicherheit im Umgang mit Ärzt:innen

Einige Patient:innen sind unsicher, an wen sie sich wenden können, um Hilfe zu erhalten. Manche fühlen sich auch von ihren Ärzt:innen nicht richtig verstanden.

Ängste wegen eines erhöhten Blutungsrisikos bei Einnahme der Antikoagulanzen

Manchmal berichten Patient:innen, dass sie bei der Einnahme gerinnungshemmender Medikamente Angst vor Blutungen haben. Diese Ängste treten meist zu Beginn der Behandlung auf. Die Angst nimmt jedoch mit der Zeit ab. Patient:innen, die gerinnungshemmende Medikamente bereits länger einnehmen und eigene Erfahrungen sammeln konnten, beschreiben die Medikamente sehr positiv.





„Die medikamentöse Behandlung der Lungenembolie hat bei mir erst nicht angeschlagen, so dass ich kurz nach meiner Entlassung nochmal ins Krankhaus musste. Drei Wochen später bin ich dann zur Reha gefahren. Inzwischen geht es mir wieder deutlich besser und mit meinem Leih-Hund kann ich wieder lange Spaziergänge machen.“

PATIENTIN, 49 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 11 MONATEN



Evidenz gering

die Krankheit akzeptieren

Manche Patient:innen sagen, dass es für sie wichtig war, die Krankheit zu akzeptieren und sich dann wieder auf das Leben zu konzentrieren.

die Krankheit kennen

Es ist wichtig, sich über die eigene Erkrankung zu informieren. Je besser Patient:innen über die Krankheit informiert sind, umso besser gelingt es, sich selbst und die Krankheit gut einzuschätzen.

kleine Schritte

Manche Dinge brauchen Zeit. Es kann helfen, sich kleine Ziele zu stecken und sich über kleine Erfolge zu freuen.

die positive Sichtweise

Viele Patient:innen beschreiben die Lungenembolie im Nachhinein aus einer positiven Sicht. Dabei nehmen sie die Lungenembolie als ein Ereignis wahr, das sie bewusster und achtsamer leben lässt. Die Erfahrung, dass das Leben endlich ist, empfinden im Nachhinein viele als wertvoll. Oft werden dann neue Schwerpunkte im Leben gesetzt, die vorher kaum wichtig waren.

ein Ende der Durststrecke

Die gute Nachricht: Werden Personen ein Jahr nach einer Lungenembolie zu ihrem Wohlbefinden befragt, geht es ihnen psychisch genauso gut wie einer Vergleichsgruppe ohne Lungenembolie.

Hilfe suchen und annehmen

Manchmal kommt man allein nicht weiter. Scheuen Sie sich nicht mit Ihren Ärzt:innen über vorhandene Ängste und Sorgen zu sprechen. Manchmal hilft es auch, sich Freund:innen oder Familie anzuvertrauen. Vielleicht ist auch eine Selbsthilfegruppe etwas, was Ihnen helfen würde. ► SIEHE S. 18



„Ich hatte insgesamt schon zwei Lungenembolien. Auf Grund der erneuten Embolie muss ich lebenslang blutverdünnende Medikamente einnehmen. Ich weiß, dass die möglichen Nebenwirkungen schwerwiegend sein können. Das war eine psychische Belastung für mich. Die ist heute nicht mehr so stark.“

PATIENT, 50 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 5 JAHREN UND 4 MONATEN

Was bedeutet eine Lungenembolie für meinen Alltag?



- Eine Lungenembolie kann Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche haben.
- Es ist normal, dass Sie sich mit diesen Folgen auch gedanklich intensiv beschäftigen.
- Bei den meisten Patient:innen nehmen die empfundenen Belastungen mit der Zeit ab.

Eine Lungenembolie kann Auswirkungen auf ganz verschiedene Lebensbereiche haben. Von den hier aufgeführten Bereichen berichten Patient:innen am häufigsten, wenn Sie in Interviews dazu befragt werden.



Alltagstätigkeiten, die nie ein Problem waren, fallen manchen Patient:innen nach einer Lungenembolie schwer.

Meist wird eine Rückkehr zu Alltagsroutinen als sehr nützlich empfunden.

Vor allem in den ersten Wochen nach der akuten Lungenembolie sind Patient:innen oft schneller erschöpft. Meist kommt es aber im Laufe der Zeit zu einer deutlichen Besserung der körperlichen Leistungsfähigkeit und der Alltag normalisiert sich. ► SIEHE S. 8

Eine Strategie, die Patient:innen empfehlen, ist es, sich selbst weniger vorzunehmen.



Manchmal wird auch der Beruf anstrengender empfunden als vor der Lungenembolie. Tätigkeiten dauern dann länger und mitunter fällt es schwer, den eigenen Ansprüchen gerecht zu werden. Auch hier gilt, dass sich die körperliche Leistungsfähigkeit meist deutlich bessert.

Je nach Ihrem individuellen Krankheitsverlauf kann es hilfreich oder nötig sein, dass Sie Ihre Arbeit umgestalten. Mögliche Anpassungen können eine Reduzierung der Arbeitszeit, eine Umschulung oder eine stufenweise Wiedereingliederung sein.

Das Zerlegen in kleine Teilaufgaben empfinden viele als hilfreich.



„Mein Alltag hat sich nach der Lungenembolie schon verändert. In meinem Beruf als Physiotherapeutin bin ich kürzergetreten und ich habe mehr Erholungsphasen in den Alltag eingebaut. Ich habe in meiner Stadt Kontakte zu anderen Patient:innen gesucht. Den Alltag kann ich mittlerweile wieder gut bewältigen.“

PATIENTIN, 46 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 2 JAHREN UND 4 MONATEN



Bei manchen Hobbys – vor allem bei bestimmten Sportarten – kann es etwas dauern, bis sich Patient:innen körperlich soweit erholt haben, dass diese wieder wie vorher möglich sind. Je nach Schwere und Dauer der physischen Symptome kann es auch sein, dass eine volle Leistungsfähigkeit dabei nicht wieder erreicht wird.

Vor allem Patient:innen, die vorher bereits in einem Sportverein aktiv waren, sagen, dass ihnen die Möglichkeit, dort zusammen Sport zu machen, geholfen hat. Auch spezielle Herz-Kreislauf-Sportgruppen können hier eine gute Möglichkeit sein. Erkundigen Sie sich hierzu bei Vereinen vor Ort.

Evidenz gering

Freizeit

Sozial-
leben

Familie und Freund:innen können unterschiedlich auf eine Lungenembolie reagieren. Einige sind scheinbar sehr sorglos und unbekümmert. Ein möglicher Grund kann darin bestehen, dass sie kaum etwas über die Krankheit wissen. Häufiger sind Familie und Freund:innen aber besorgt und versuchen die Patient:innen zu unterstützen. Manchmal machen sich Angehörige sogar mehr Sorgen als die Patient:innen selbst.

Ob zu viel oder zu wenig Unterstützung und Sorge – oft können offene Gespräche helfen.



„Mein Leben heute nach der Lungenembolie ist anders als vorher. Ich arbeite zwar noch im gleichen Bürojob, lege aber mehr Wert auf meine Freizeit und nehme mir mehr Zeit für mich. Ich gehe viel raus und versuche aktiv etwas für meine Lunge zu tun.“

PATIENTIN, 49 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 11 MONATEN

Wie kann ich nach einer Lungenembolie gesund leben?



- Ein gesunder Lebensstil ist wichtig für die Erholung und verringert das Risiko für neue Embolien.
- Das Einhalten von Therapiemaßnahmen und die regelmäßige Einnahme der Medikamente sind wichtig für den Behandlungserfolg.
- Raucher:innen sollten versuchen, das Rauchen einzustellen.

Checkliste für einen gesunden Lebensstil



1. Halten Sie ärztliche Empfehlungen ein

Das Einhalten der ärztlichen Empfehlungen ist entscheidend für den Behandlungserfolg. Das bedeutet z. B., dass Sie Medikamente konsequent einnehmen, Nachsorgetermine regelmäßig wahrnehmen, oder verordnete Kompressionsstrümpfe tragen.

Wichtig

Eine Einnahme von Hormonpräparaten muss mit den behandelnden Ärzt:innen abgestimmt werden.

Achtung

Wenn Sie einen Medikamentenausweis haben, tragen Sie diesen immer bei sich.

Wenn Sie länger sitzen, machen Sie immer wieder Bewegungspausen. Alle zwei Stunden sollten Sie sich mindestens 2-3 Minuten bewegen.

Tipp

Bewegen Sie Ihre Zehen hoch und runter – dadurch wird die Muskulatur aktiviert.



2. Vermeiden Sie langes Sitzen



3. Achten Sie auf gesunde Ernährung

Eine gesunde Ernährung ist wichtig. Besonders bei Übergewicht. Achten Sie bei langen Reisen auf ausreichend Flüssigkeitszufuhr.

Achtung

Bei der Einnahme von Vitamin-K-Antagonisten kann es zu Wechselwirkungen mit bestimmten Nahrungsmitteln kommen.

► SIEHE S. 6



„Manche Dinge sind in meinem Alltag gleichgeblieben, vor allem beim Haushalt. An anderen Stellen hat sich mein Alltag verändert. Ich versuche heute gesünder zu leben, bewege mich mehr und habe mit dem Rauchen aufgehört.“

PATIENTIN, 63 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 3 MONATEN



5.

Seien Sie aktiv
und machen Sie
Sport



Direkt nach einer Lungenembolie muss sich Ihr Körper zunächst erholen. Nach etwa sechs Wochen können viele Patient:innen wieder aktiv werden. Sprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen darüber, wann welche Bewegung für Sie gut ist. Spazieren gehen, Nordic Walking, Joggen, Fahrradfahren, Schwimmen, Gymnastik oder Wassergymnastik sind besonders gut für den Kreislauf. Wichtig ist, dass Sie aktiv bleiben und Freude an der Bewegung haben.

Tipp

Halten Sie sich für jede Woche Zeiten extra für aktive Bewegung frei, z. B. 3 bis 4 Mal die Woche, jeweils eine Stunde. Oder jeden Tag eine halbe Stunde.

Wichtig

Wenn Sie gerinnungshemmende Medikamente einnehmen, sollten Sie Verletzungen vermeiden. Sprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen, welche Bewegung für Sie gut ist.

4.

Bleiben oder
werden Sie
Nichtraucher:in

Wenn Sie rauchen, sollten Sie unbedingt versuchen mit dem Rauchen aufzuhören.

Tipp

Als Nichtraucher:in verringern Sie nicht nur das Risiko für eine weitere Lungenembolie, sondern auch das Risiko für andere Herz-Kreislauf-Erkrankung und Lungenerkrankungen.



„Ich habe im Zuge einer COVID-19-Erkrankung die Lungenembolie bekommen. Körperlich war ich danach immens geschwächt. Heute ernähre ich mich gesund, gehe viel spazieren und fahre viel Fahrrad.“

PATIENT, 34 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 6 MONATEN

Wo finde ich Kontakte und weitere Informationen?



- Selbsthilfe- oder Unterstützungsangebote sind in Deutschland nicht zentral organisiert.
- Auf diesen Seiten finden Sie Ressourcen, die Ihnen helfen können, mit anderen Betroffenen, Angehörigen oder Expert:innen in Kontakt zu treten.
- Auf der rechten Seite finden Sie Platz für Notizen bei Ihrem nächsten Arztbesuch sowie einen Vordruck, in dem Sie die Kontaktdaten Ihrer Ärzt:innen eintragen können.



NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Hier finden Sie weiterführende Informationen und Hinweise zu Anlaufstellen in den Bundesländern.

www.nakos.de

Soziale Medien

Patient:innen teilen eigene Erfahrungen, Tipps und Informationen auch in sozialen Medien, z. B. in Facebook-Gruppen oder auf Instagram-Profilen.

Netzwerk-Lunge.org

www.netzwerk-lunge.org

Deutsche Gefäßliga

www.deutsche-gefaessliga.de

Gemeinnütziger Selbsthilfverein pulmonale Hypertonie

www.phev.de

Zuverlässige allgemeine Informationen zur Lungenembolie finden Sie beim

Aktionsbündnis Thrombose

www.risiko-thrombose.de

oder der **Deutschen Gesellschaft für Angiologie Gesellschaft für Gefäßmedizin e. V.**

www.dga-gefaessmedizin.de

Literatur

Hier finden Sie die Literatur, die wir zur Erstellung der Broschüre verwendet haben. Die Quellen sind nach den verschiedenen Evidenz-Levels geordnet.

Welche Bedeutung diese haben, können Sie auf der vorderen Umschlagseite (innen) nachlesen.

Evidenz
hoch

Evidenz hoch

1. Konstantinides, S. V., Meyer, G., Becattini, C., Bueno, H., Geersing, G.-J., Harjola, V.-P., ... Pepke-Zaba, J. (2020). 2019 ESC Guidelines for the diagnosis and management of acute pulmonary embolism developed in collaboration with the European Respiratory Society (ERS). *European Heart Journal*, 41(4), 543–603. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz405>

2. Olschewski, H. (2020). Neue ESC/ERS-Leitlinien für Lungenembolie. *Der Pneumologe*, 17(5), 365–375. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz236>

Evidenz
mittel

Evidenz mittel

3. Bach, A. G., Schramm, D., & Surov, A. (2017). Nichtthrombotische Lungenembolien. *Der Radiologe*, 57(3), 217–230. <https://doi.org/10.1007/s00117-017-0211-5>

4. Keller, K., Hobohm, L., Ebner, M., Kresoja, K.-P., Münzel, T., Konstantinides, S. V., & Lankeit, M. (2019). Trends in thrombolytic treatment and outcomes of acute pulmonary embolism in Germany. *European Heart Journal*, ehz236. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz236>

5. Lankeit, M., & Opitz, C. (2017). Zustand nach Lungenembolie. *Der Kardiologe*, 11(2), 125–138. <https://doi.org/10.1007/s12181-017-0126-4>

6. Olsson, K. M., Meyer, B., Hinrichs, J., Vogel-Claussen, J., Hoyer, M. M., & Cebotari, S. (2014). Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension. *Deutsches Ärzteblatt Online*. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2014.0856>

7. Sista, A. K., Miller, L. E., Kahn, S. R., & Kline, J. A. (2017). Persistent right ventricular dysfunction, functional capacity limitation, exercise intolerance, and quality of life impairment following pulmonary embolism: Systematic review with meta-analysis. *Vascular Medicine*, 22(1), 37–43. <https://doi.org/10.1177/1358863X16670250>

8. Lubberts, B., Pereira, N. R. P., Kabrhel, C., Kuter, D. J., & DiGiovanni, C. W. (2016). What is the effect of venous thromboembolism and related complications on patient-reported health-related quality of life?. *Thrombosis and haemostasis*, 116(09), 417–431. <http://dx.doi.org/10.1160/TH16-02-0152>

Evidenz
gering

Evidenz gering

9. Hunter, R., Noble, S., Lewis, S., & Bennett, P. (2019). Long-term psychosocial impact of venous thromboembolism: a qualitative study in the community. *BMJ open*, 9(2), e024805. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024805>

10. Kirchberger, I., Ruile, S., Linseisen, J., Haberl, S., Meisinger, C., & Berghaus, T. M. (2020). The lived experience with pulmonary embolism: A qualitative study using focus groups. *Respiratory Medicine*, 167, 105978. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2020.105978>

11. Lakoski, S. G., Savage, P. D., Berkman, A. M., Penalosa, L., Crocker, A., Ades, P. A., ... Cushman, M. (2015). The safety and efficacy of early initiation exercise training after acute venous thromboembolism: a randomized clinical trial. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 13(7), 1238–1244. <https://doi.org/10.1111/jth.12989>

12. Noack, F., Schmidt, B., Amoury, M., Stoevesandt, D., Gielen, S., Pflaumbaum, B., ... Schlitt, A. (2015). Feasibility and safety of rehabilitation after venous thromboembolism. *Vascular health and risk management*, 11, 397. <https://doi.org/10.2147/VHRM.S81411>

Impressum

Herausgebende

Universität Augsburg und LMU München

Kontakt

Lehrstuhl für Kommunikationswissenschaft mit
Schwerpunkt Rezeption und Wirkung
Universitätsstraße 10
86159 Augsburg

Lehrstuhl für Epidemiologie, Medizinische Fakultät
der Universität Augsburg,
Universitätsklinikum Augsburg
Stenglinstraße 2
86156 Augsburg

Institut für medizinische Informationsverarbeitung,
Biometrie und Epidemiologie
Marchioninstr. 15
81377 München

Infos zum Projekt Die Broschüre ist das Endergebnis des Forschungsprojekts INFO-LE, das an der Universität Augsburg und der LMU München angesiedelt ist. Weitere Informationen finden Sie über den Internetauftritt der Lehrstühle. Die Broschüre wurde zusammen mit Lungenembolie-Patient:innen entlang der Leitlinie für evidenzbasierte Gesundheitsinformation entwickelt.

Projekt gefördert vom Gemeinsamen
Bundesausschuss (G-BA)
Innovationsausschuss

Datum der Veröffentlichung: 2022

Die Broschüre wurde auf der zur Zeit des Erstellungsdatums aktuellen Studienlage erstellt. Die Leitlinie, auf die sich die medizinischen Informationen u. a. stützen, wurde 2019 das letzte Mal überarbeitet.

Die hier aufgeführten persönlichen Erfahrungen wurden aus Interviews mit Patient:innen im Rahmen des INFO-LE Projekts gewonnen. Teilweise wurden die Berichte sprachlich so angepasst, dass sie dem Charakter einer solchen Broschüre entsprechen. Aus datenschutzrechtlichen Gründen und um die Anonymität der Patient:innen zu wahren, werden keine Namen genannt und unpersönliche Bilder verwendet. An manchen Stellen wurden ähnliche Erfahrungen verschiedener Patient:innen in einem Bericht zusammengefasst.

Bildnachweise

Umschlag: © VectorMine/shutterstock
Umschlag innen: © alvaro_cabrera/freepik
Seite 3: © FatCamera/iStock
Seite 5: © vgajic/iStock
Seite 7: © Dmitrii Maslov/iStock
Seite 9 (oben): © franckreporter/iStock
Seite 9 (unten): © Zinkevych/iStock
Seite 11: © jacoblund/iStock
Seite 13 (oben): © alvarez/iStock
Seite 13 (unten): © PeopleImages/iStock
Seite 15 (oben): © DGLimages/iStock
Seite 15 (unten): © SolStock/iStock
Seite 17 (oben): © SolStock/iStock
Seite 17 (unten): © jacoblund/iStock

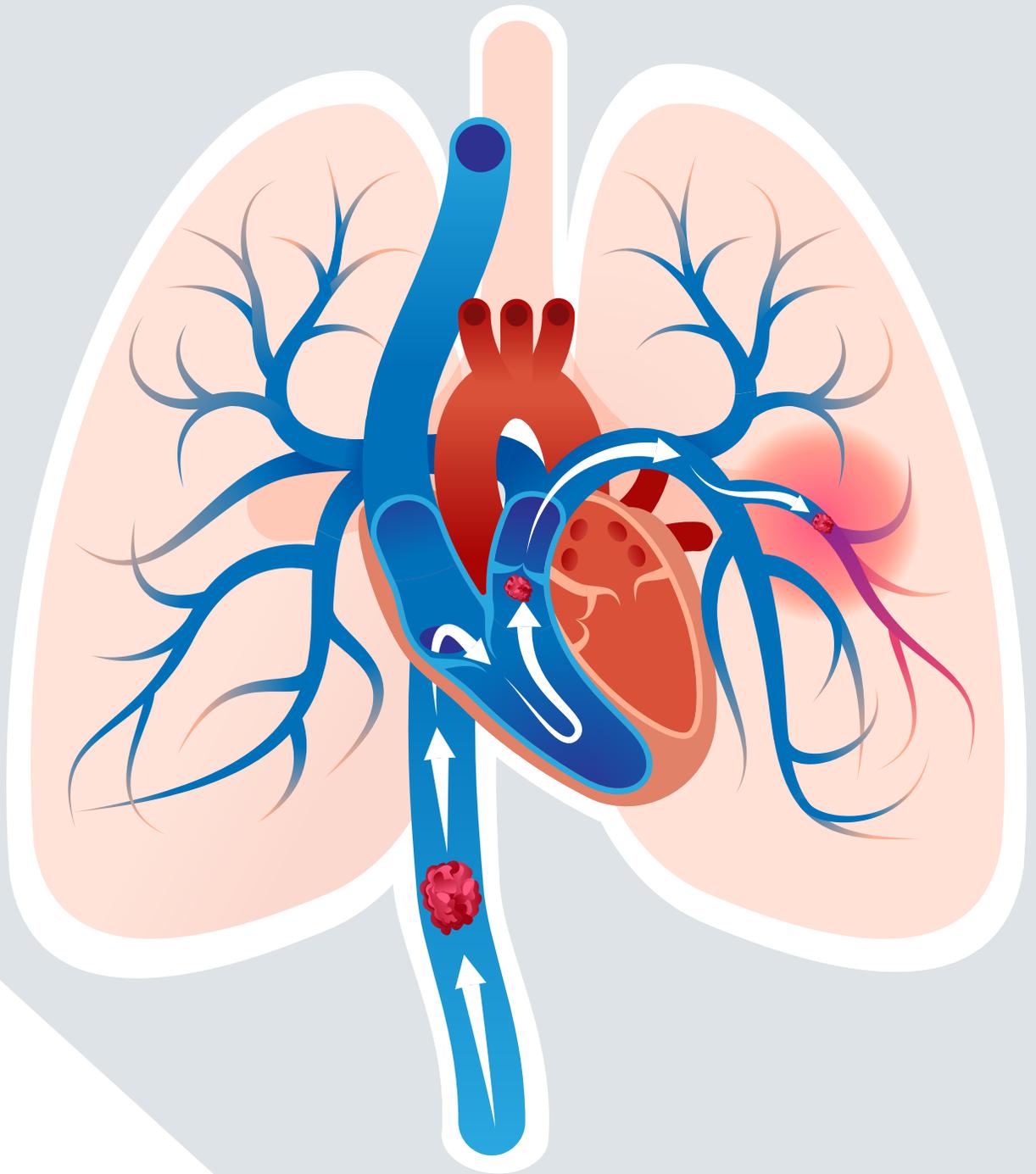
Projekt der Universität Augsburg und der LMU München

Gesundheitsinformationen für Patient:innen mit Lungenembolie



LUNGENEMBOLIE

RATGEBER FÜR BETROFFENE



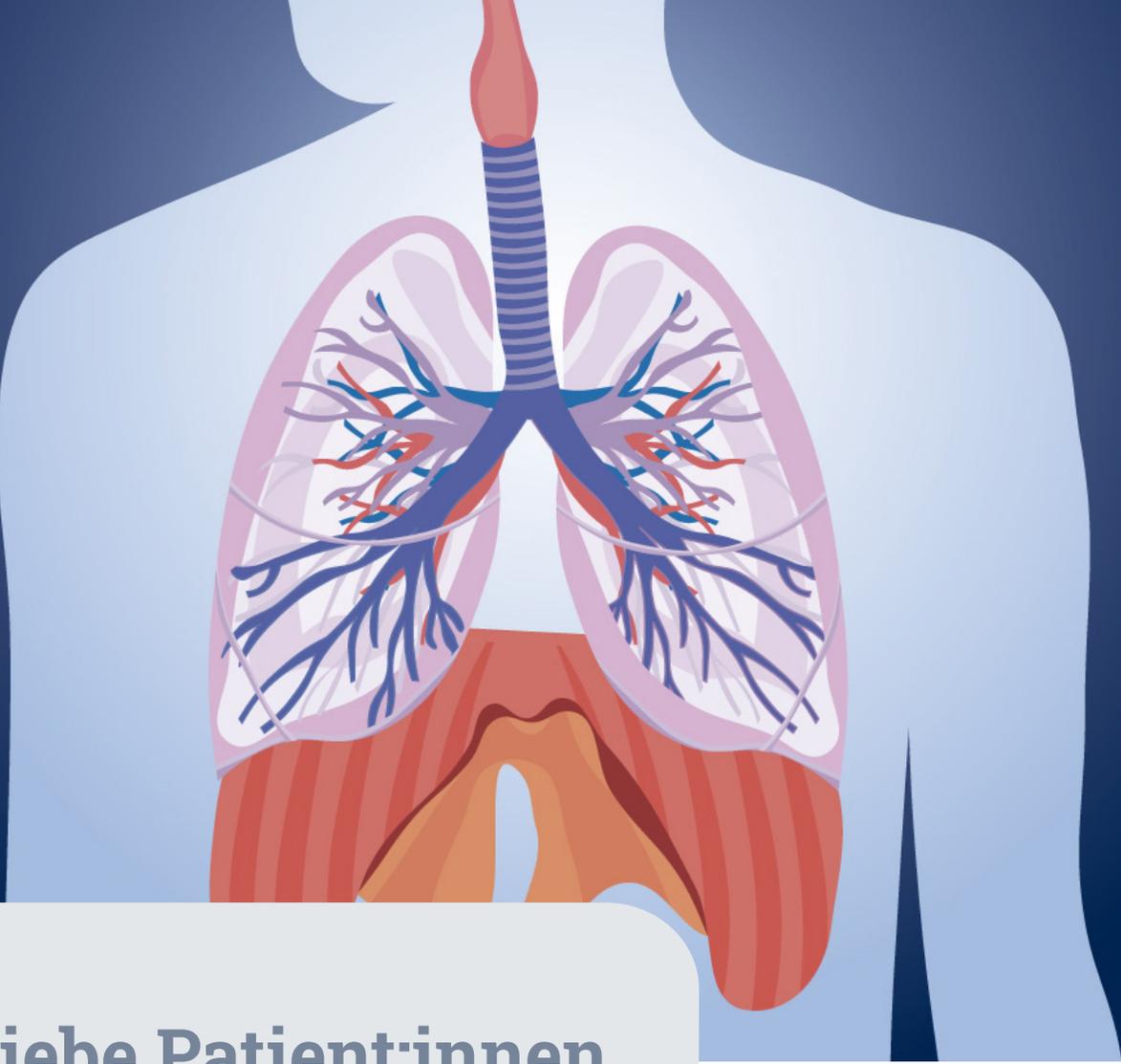
Die wichtigsten
Informationen kurz
und bündig



Basierend auf
wissenschaftlichen
Erkenntnissen

Projekt der Universität Augsburg und der LMU München
Gesundheitsinformationen für Patient:innen mit Lungenembolie





Liebe Patient:innen

die Lungenembolie ist nach Herzinfarkt und Schlaganfall die dritthäufigste Herz-Kreislauf-Erkrankung in Deutschland. In den letzten Jahren erkrankten in Deutschland durchschnittlich etwa 109 von 100.000 Personen (0,1 %) an einer Lungenembolie, insgesamt also über 90.000 Menschen. Zwischen 2005 und 2015 sind etwa 17 % der Patient:innen mit Lungenembolie im Krankenhaus verstorben. In der Öffentlichkeit ist jedoch nur wenig über diese Erkrankung bekannt. Viele Patient:innen erleben eine Lungenembolie allerdings als ein einschneidendes Erlebnis, zu dem sie sich mehr Informationen wünschen. Studien mit Patient:innen und die Erfahrungen von Ärzt:innen zeigen, dass insbesondere die Zeit nach dem Klinikaufenthalt mit vielen Unsicherheiten und Fragen einhergeht. Lungenembolie-Patient:innen fühlen sich häufig alleine und wünschen sich Unterstützung oder Begleitung im Alltag und im Umgang mit ihrer Erkrankung. Diese Broschüre soll genau dabei weiterhelfen.

Wir hoffen, dass Ihnen die Broschüre behilflich ist und wünschen Ihnen gute Gesundheit!
Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Helena Bilandzic,
Dr. phil. Anja Kalch,
Aliscia Albani & Constanze Kuchler

Lehrstuhl für Kommunikations-
wissenschaft mit Schwerpunkt
Rezeptions- und Wirkungsforschung
an der Universität Augsburg

Dr. rer. biol. hum. Inge Kirchberger,
Simone Fischer (a, b),
Prof. Dr. med. Christine Meisinger (a)

a) Lehrstuhl für Epidemiologie am
Universitätsklinikum Augsburg
b) Institut für medizinische Infor-
mationsverarbeitung, Biometrie
und Epidemiologie an der Ludwig-
Maximilians-Universität München

Prof. Dr. med. Thomas Berghaus

Funktionsbereich Pneumologie am
Universitätsklinikum Augsburg

Inhalt

Notfall Lungenembolie (Symptome, Diagnose, Akutbehandlung)	2
Ursachen der Lungenembolie.....	4
Behandlung	6
Prognose und Nachbehandlung.....	8
Klinische Langzeitfolgen	10
Psychosoziale Folgen einer Lungenembolie	12
Alltagsfolgen.....	14
Gesund leben nach einer Lungenembolie	16
Kontakte und Zusatzinformationen	18

Jede Doppelseite behandelt ein ausgewähltes Thema. Insgesamt finden Sie zu jedem dieser Themen zwei verschiedene Informationsarten in der Broschüre:



1. Wichtig zu wissen:

Am Beginn jeder Doppelseite finden Sie kurze und bündige Informationen zum Thema, die mit einer Glühbirne gekennzeichnet sind.



2. Detailwissen:

Zu vielen Themen finden Sie nach einem kurzen, erklärenden Einstieg detaillierte Informationen. Diese sind mit einem Mikroskop gekennzeichnet.

Wir haben die Broschüre basierend auf wissenschaftlichen Erkenntnissen und in Zusammenarbeit mit Patient:innen erstellt. Wichtig zu wissen ist, dass wissenschaftliche Erkenntnisse auf unterschiedliche Art und Weise gewonnen werden. Damit für Sie ersichtlich ist, wie viel

oder wenig jeweils zu den Themen schon wissenschaftlich erforscht ist, haben wir auf jeder Doppelseite oben rechts eine Evidenzmarkierung eingefügt. Diese gibt an, welche wissenschaftlichen Erkenntnisse für die Erstellung der Seite herangezogen wurden.

Evidenz
hoch

Evidenz hoch: Zu diesem Themenbereich liegen medizinische Leitlinien vor, die auf einer Vielzahl von Studien basieren und medizinisches Wissen zur Lungenembolie bündeln. Sie beschreiben außerdem das Vorgehen von Ärzt:innen bei der Behandlung.

Evidenz
mittel

Evidenz mittel: Eine größere Anzahl an Studien liegt vor. Diese vielen einzelnen Studien wurden dann häufig in Übersichtsarbeiten (z. B. Metaanalysen) zusammengefasst.

Evidenz
gering

Evidenz gering: Es liegen erst wenige Studien zu diesem Thema vor. Dabei handelt es sich oft um kleinere Studien, in denen mit einigen Patient:innen Interviews geführt wurden.

Bitte beachten Sie, dass die Broschüre Arzttermine nicht ersetzen kann und eine Lungenembolie sehr unterschiedlich verlaufen kann. Sprechen Sie bei Fragen mit Ihren Ärzt:innen.

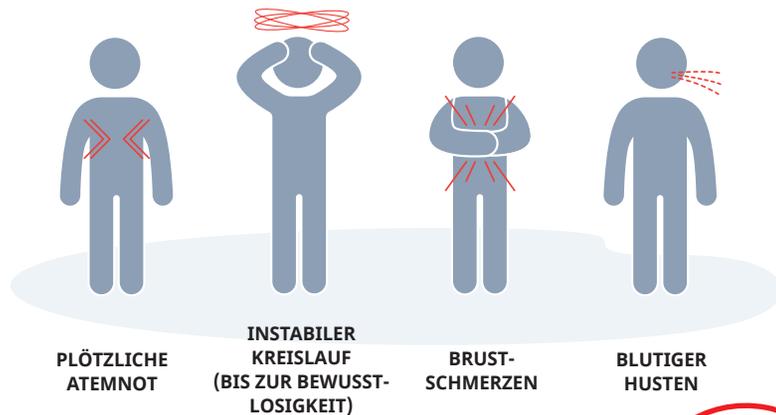
Was sind die Symptome einer Lungenembolie und wie wird sie diagnostiziert?



- Häufige Symptome einer Lungenembolie sind: Schmerzen in der Brust, Atemnot, Bluthusten und Kreislaufbeschwerden.
- Es gibt verschiedene Verfahren, mittels derer Ärzt:innen eine Lungenembolie erkennen oder ausschließen können.
- Welche Diagnoseverfahren zum Einsatz kommen, hängt vom Zustand der Patient:innen ab.

I Symptome

In seltenen Fällen kommt es vor, dass trotz Lungenembolie keine spezifischen Symptome auftreten. Häufig führt eine Lungenembolie jedoch zu folgenden Symptomen:



Eine Lungenembolie ist immer ein lebensbedrohliches Ereignis und es ist wichtig, schnell medizinische Hilfe zu erhalten.

Bei Verdacht auf eine Lungenembolie rufen Sie den Notruf 112 an!



2 Diagnose

Das Vorgehen bei der **Diagnose im Krankenhaus** hängt vom Zustand der Patient:innen ab. Dabei wird zwischen Patient:innen mit einem stabilen Kreislauf und einem instabilen Kreislauf sowie Patient:innen mit besonderen Bedarfen (z. B. Schwangerschaft) unterschieden.

Kreislauf-stabile Patient:innen

Bei Kreislauf-stabilen Patient:innen erfolgt vor der Behandlung eine genaue Diagnostik, z. B. mittels Blutuntersuchungen und/oder CTPA.

► SIEHE S. 3

Kreislauf-instabile Patient:innen

Wird bei Kreislauf-instabilen Patient:innen (z. B. nach einem Herzstillstand) mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Lungenembolie angenommen, erfolgen in der Regel zuerst eine Behandlung mit gerinnungshemmenden Medikamenten (Antikoagulation) sowie weitere stabilisierende Maßnahmen. Erst im Anschluss erfolgt die ausführliche Diagnostik der Lungenembolie.

Schwangerschaft und Krebserkrankungen

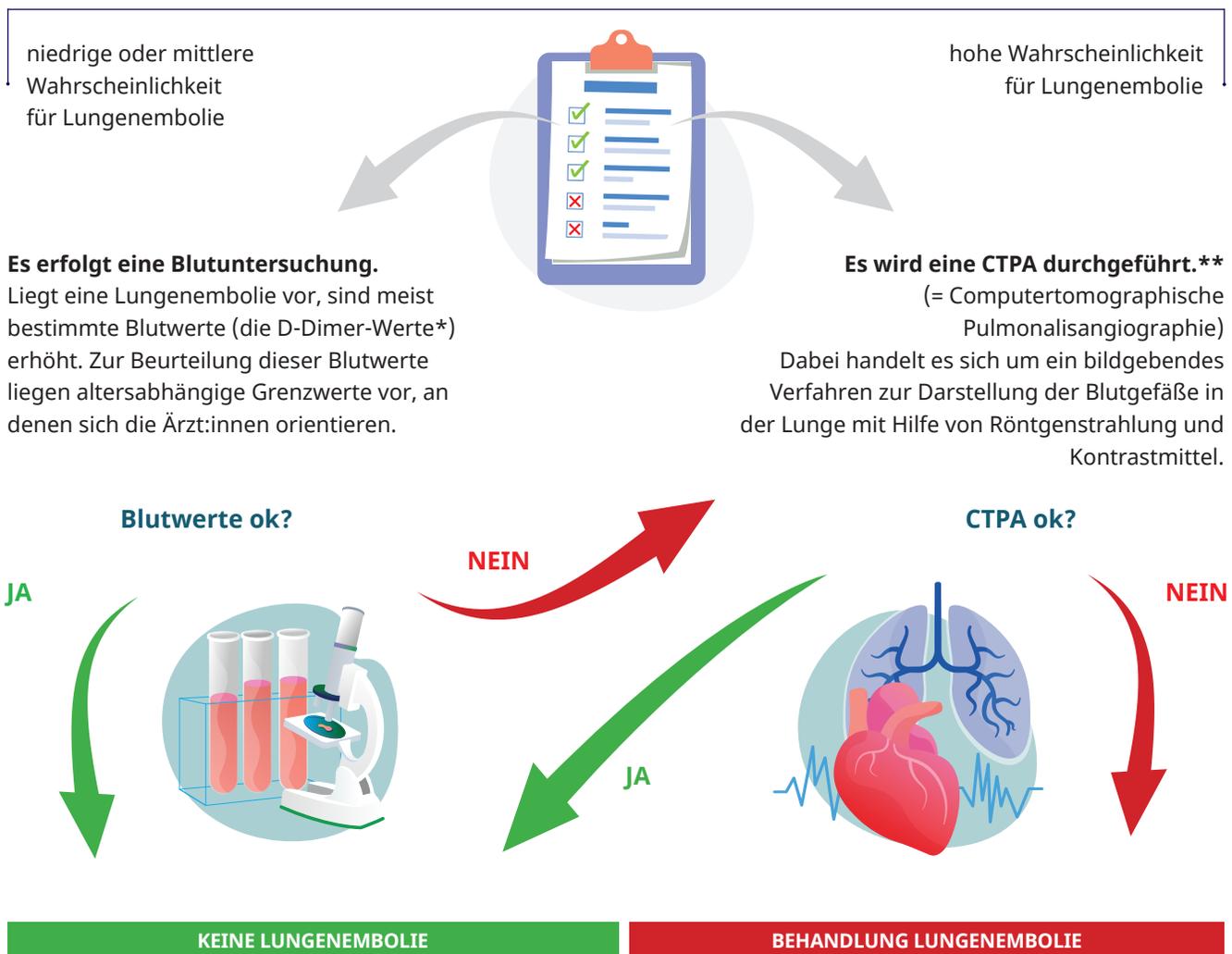
Für schwangere Patient:innen oder Patient:innen mit Krebserkrankungen liegen besondere Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten vor. Falls Sie hierzu genauere Informationen suchen, sprechen Sie am besten mit Ihren behandelnden Ärzt:innen.

Diagnose im Detail



Um das Vorgehen bei der Diagnostik festzulegen, müssen die behandelnden Ärzt:innen zunächst beurteilen, wie wahrscheinlich es ist, dass Patient:innen an einer Lungenembolie

leiden. Dazu beurteilen die Ärzt:innen den aktuellen Zustand der Patient:innen sowie mögliche Vorerkrankungen auf einer Checkliste.



* D-Dimer-Werte: D-Dimere sind Proteine, die beim Abbau von Blutgerinnseln entstehen.

**Eine CTPA ist nicht immer möglich, z. B. wenn Patient:innen eine Kontrastmittelallergie oder eine schwere Nierenerkrankung haben. Für diese Fälle gibt es eine Reihe alternativer Verfahren und Empfehlungen, nach denen die behandelnden Ärzt:innen vorgehen können, um eine Lungenembolie nachzuweisen oder auszuschließen.

Was passiert bei einer Lungenembolie und warum kommt es dazu?



- Eine Lungenembolie ist eine Herz-Kreislauf-Erkrankung, die meist durch ein Blutgerinnsel ausgelöst wird.
- Es gibt verschiedene und unterschiedlich schwerwiegende Risikofaktoren, die die Entstehung einer Lungenembolie begünstigen.
- Manchmal spielen auch mehrere Risikofaktoren zusammen und verursachen die Lungenembolie.

Entstehung einer Lungenembolie

1 Blutgerinnsel (so genannte Thromben) können überall im Körper entstehen. Sehr häufig kommen sie jedoch in Bein- oder Beckenvenen vor – das sind die Blutgefäße, die das Blut aus den Beinen zum Herzen transportieren.

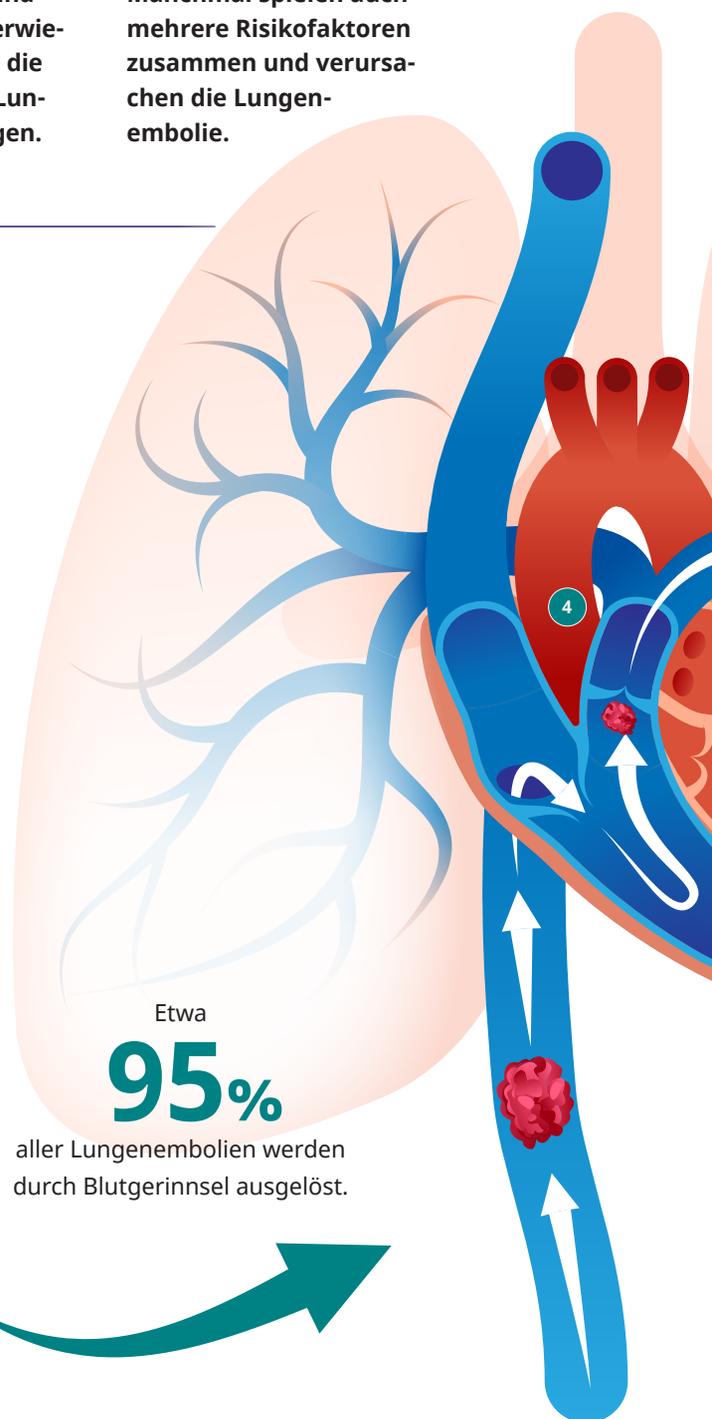
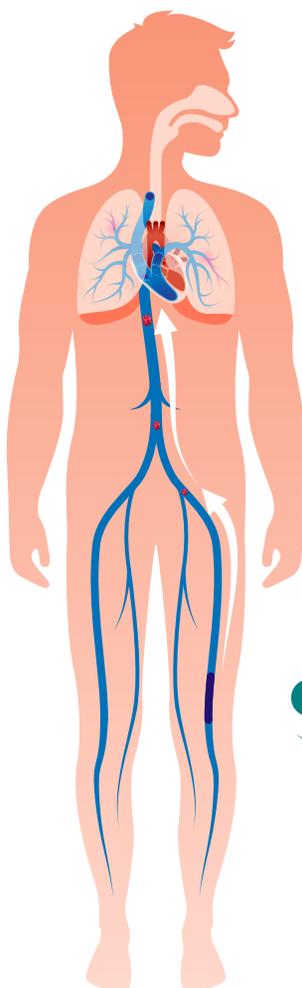
2 Das Blutgerinnsel – oder ein Teil davon (Embolus genannt) – kann sich aber auch lösen und z. B. zur Lunge wandern.

3 Das Gerinnsel verstopft das Lungengefäß. Das Blut kann an dieser Stelle nicht mehr weiterfließen und das Gewebe dahinter wird nicht mehr mit Blut versorgt. Je größer der verschlossene Bereich ist, umso stärker leiden Patient:innen unter Symptomen (z. B. Atemnot).

► SIEHE S. 2

4 Durch den Verschluss des Lungengefäßes muss die rechte Herzkammer stärker arbeiten. Schafft sie dies nicht, kann es zu einem Herzversagen kommen. Langfristig ist hier eine Herzschwäche (medizinisch: Herzinsuffizienz) möglich.

► SIEHE S. 10



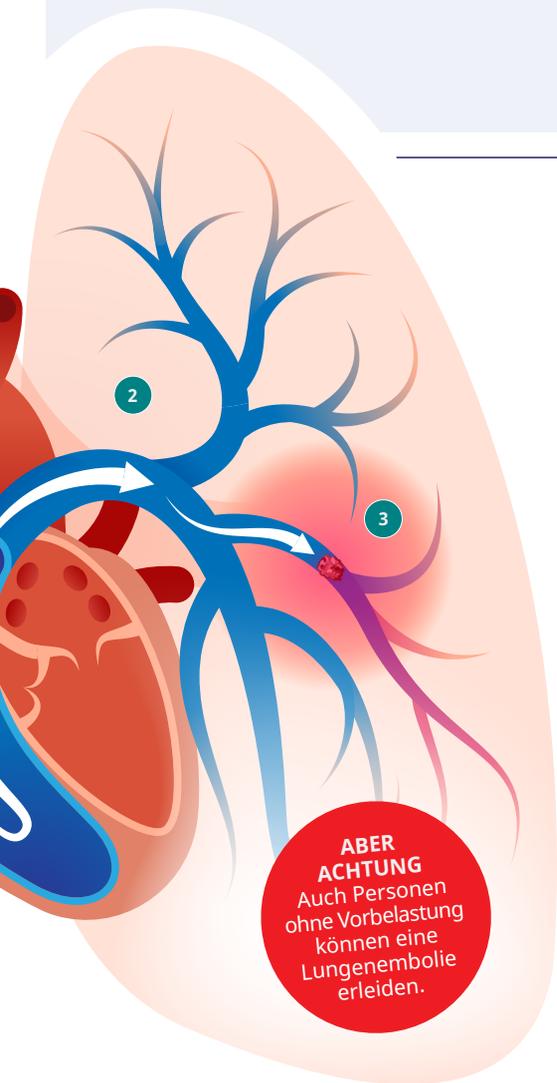
Etwa

95%

aller Lungenembolien werden durch Blutgerinnsel ausgelöst.

* Die Risikofaktoren beinhalten Risiken für Thrombosen und Lungenembolien, da eine Trennung in der wissenschaftlichen Literatur nicht vorhanden ist. Dies ist eine Auswahl der wichtigsten Risikofaktoren.

** Spezielles operatives Verfahren z. B. zur Entfernung der Gallenblase



Ursachen einer Lungenembolie

Für eine Lungenembolie gibt es vielfältige Ursachen und Risikofaktoren*. Die Risikofaktoren können nach deren Schweregrad geordnet werden. So gibt es Faktoren, bei denen ein hohes (+++), mittleres (++) oder niedriges (+) Risiko besteht, an einer Lungenembolie zu erkranken.

-
 - Knochenbruch am Bein oder Fuß
 - Hüft- oder Kniegelenksersatz
 - Schwere Verletzungen (z. B. nach Unfällen)
 - Rückenmarksverletzung
 - Herzinfarkt
 - Krankenhausaufenthalt aufgrund von Vorhofflimmern oder Herzinsuffizienz innerhalb der letzten 3 Monate
 - Vorherige Lungenembolie oder tiefe Beinvenenthrombose
-
 - Kleine chirurgische Eingriffe am Knie oder Bein (z. B. Kniespiegelung)
 - Hormonelle Verhütung (z. B. Pille) oder Hormonersatztherapie (abhängig von Zusammensetzung) oder In-Vitro-Befruchtung oder Wochenbett
 - Blutgerinnungsstörung (Thrombophilie) oder bestimmte Medikamente, die die Bildung roter Blutkörperchen anregen oder Bluttransfusionen
 - Bestimmte Herzerkrankungen
 - Autoimmunerkrankungen oder entzündliche Darmerkrankungen
 - Venenkatheter und -leitungen
 - Schlaganfall mit anschließender Lähmung
 - Krebserkrankung oder Chemotherapie
 - Bestimmte virale Infekte (z. B. HIV, Corona, Lungentzündungen, Harnwegsinfekte)
 - Oberflächliche Venenthrombose
-
 - Bettruhe länger als drei Tage
 - Diabetes
 - Bluthochdruck
 - Krampfadern
 - Laparoskopische Eingriffe**
 - Höheres Alter
 - Wenig Bewegung (z. B. langes Sitzen)
 - Schwangerschaft
 - Übergewicht



Lungenembolie ohne Blutgerinnsel?

In seltenen Fällen entsteht die Lungenembolie nicht durch ein Blutgerinnsel, sondern durch andere Stoffe, die in die Blutbahn gekommen sind. Dabei kann es sich z. B. um Fettzellen, Zellen aus dem Fruchtwasser oder Fremdkörper handeln. Auch in solchen Fällen kommt es zu einer Verstopfung des Lungengefäßes. In Abhängigkeit davon, wie groß der betroffene Bereich ist, kann es auch hier zu einer Überlastung des Herzmuskels kommen.

Evidenz hoch



+++

RISIKOZUNAHME >

++

< RISIKOABNAHME

+

Wie wird eine akute Lungenembolie behandelt?



- Bei einer Lungenembolie werden verschiedene Schweregrade unterschieden.
- Je nachdem welcher Schweregrad vorliegt, werden verschiedene Behandlungsschritte empfohlen.
- Gerinnungshemmende Medikamente sind ein zentraler und wichtiger Baustein bei der Behandlung einer Lungenembolie.

Behandlung



Haben die Ärzt:innen eine akute Lungenembolie festgestellt, wird in der Regel folgendes Vorgehen empfohlen.

I Antikoagulation

Der Einsatz gerinnungshemmender Medikamente ist das wichtigste Mittel, um die Lungenembolie zu behandeln. Sie verhindern ein weiteres Wachstum des Gerinnsels ebenso wie die Entstehung neuer Gerinnsel. Der Körper kann so das vorhandene Gerinnsel abbauen.

Egal, welche Antikoagulation Sie bekommen: Wenn Sie andere Medikamente einnehmen – auch wenn es pflanzliche Medikamente sind – fragen Sie unbedingt vorher bei Ihren Ärzt:innen oder in der Apotheke nach, ob es zu Wechselwirkungen kommen kann! Die Kosten für die Antikoagulation übernimmt die Krankenkasse.



Überblick zu gerinnungshemmenden Medikamenten

Heparin

Heparin ist ein gerinnungshemmendes Medikament, das per Infusion oder Injektion verabreicht wird.

Häufiger Einsatz: zur Erstmedikation oder in der Schwangerschaft.



Lange Zeit galt die Kombination aus der Erstversorgung mit Heparin und die Weiterversorgung mit Vitamin-K-Antagonisten als Standard bei der Behandlung. Seit 2020 werden NOAKs als Standard empfohlen.

Vitamin-K-Antagonisten sind aber nach wie vor eine wichtige Alternative, z. B. wenn NOAKs nicht verabreicht werden können.

Vitamin-K-Antagonisten



Vitamin-K-Antagonisten haben eine langfristige, indirekt gerinnungshemmende Wirkung. Bei der Einnahme muss regelmäßig der Blutgerinnungswert kontrolliert werden, da eine Wechselwirkung mit der Nahrung und anderen Medikamenten bestehen kann und das Blutungsrisiko kontrolliert werden muss.

z. B. Marcumar® oder Falithrom® (Wirkstoff: Phenprocoumon), Coumadin® (Wirkstoff: Warfarin)

Neue orale Antikoagulanzen (NOAK)



NOAKs wirken direkt und schneller auf die Blutgerinnung. Sie sind einfach zu dosieren, unabhängig von der Ernährung und erfordern keine Kontrolle des Blutgerinnungswertes. Im Vergleich zu Vitamin-K-Antagonisten haben sie zudem ein geringeres Blutungsrisiko innerhalb der ersten 3–12 Monate.

z. B. Pradaxa® (Wirkstoff: Dabigatran), Xarelto® (Wirkstoff: Rivaroxaban), Eliquis® (Wirkstoff: Apixaban) und Lixiana® (Wirkstoff: Edoxaban)

Das Blutungsrisiko ist im ersten Monat der Einnahme gerinnungshemmender Medikamente erhöht, nimmt dann aber ab und bleibt stabil. Insgesamt ist es jedoch vor allem bei NOAKs gering.

Evidenz hoch

2 Risikobeurteilung und Behandlungsentscheidung

Der weitere Behandlungsverlauf richtet sich danach, welcher Schweregrad bei der Lungenembolie vorliegt, ob bestimmte Begleiterkrankungen vorliegen und wie gut die rechte Herzkammer arbeitet.



Niedrig-Risiko-Lungenembolie

- ▶ geringe Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie **und**
- ▶ keine Fehlfunktion der rechten Herzkammer
- ▶ Zugang zu medizinischer Versorgung ist vorhanden und es sprechen auch keine sonstigen Gründe für eine stationäre Aufnahme

Lungenembolie mit mittel-niedrigem Risiko

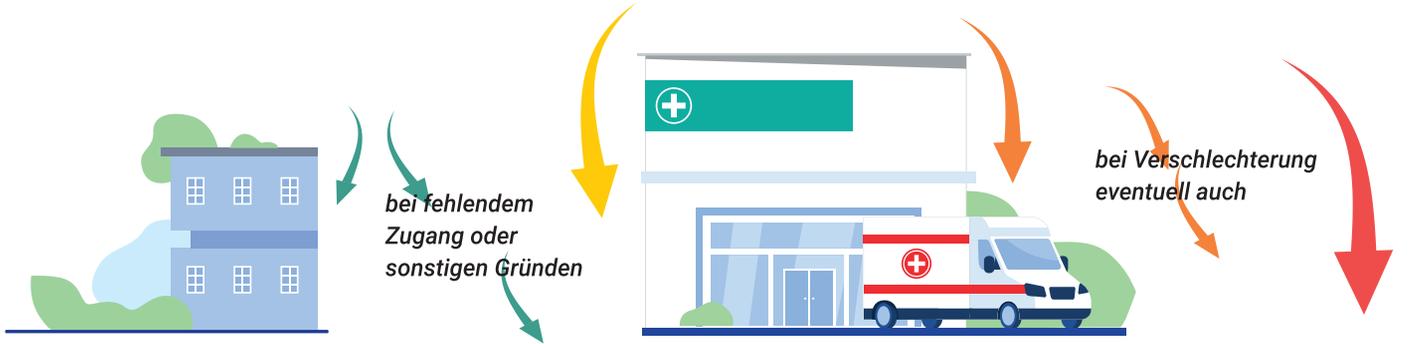
- ▶ mittlere Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie **und/oder**
- ▶ Fehlfunktion der rechten Herzkammer **und**
- ▶ negativer Troponintest*

Lungenembolie mit mittel-hohem Risiko

- ▶ mittlere Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie **und**
- ▶ Fehlfunktion der rechten Herzkammer **und**
- ▶ positiver Troponintest*

Hochrisiko-Lungenembolie

- ▶ erhöhte Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie
- ▶ Patient:innen mit Hochrisiko-Lungenembolie sind Kreislauf-unstabil, hatten also z. B. einen Herzstillstand



Entlassung und ambulante Behandlung

Stationäre Aufnahme

Stationäre Aufnahme auf Überwachungsstation

Reperfusionstherapie**

* Der Troponintest ist eine Blutuntersuchung bei der getestet wird, wie viel Troponin im Blut vorhanden ist. Ein hoher Troponinwert ist ein Zeichen für eine Schädigung des Herzmuskels.

**Die Reperfusionstherapie hat das Ziel, den Blutfluss in den betroffenen Gefäßen möglichst schnell wiederherzustellen, indem das Gerinnsel entfernt wird. Dies erfolgt – wenn möglich – durch eine Thrombolyse. Dabei wird ein Medikament gegen das Gerinnsel entweder in eine Vene gespritzt oder mit Hilfe eines Katheters direkt an der verstopften Stelle platziert. Ist eine Thrombolyse nicht möglich, muss das Gerinnsel durch einen chirurgischen Eingriff entfernt werden. Manchmal kann bei einer Thrombolyse das Gerinnsel auch direkt mit einem Katheter entfernt werden.

Was passiert nach der Akutbehandlung einer Lungenembolie?



- Die Erholung nach einer Lungenembolie dauert meist mehrere Monate.
- Die körperlichen Symptome (z. B. Atembeschwerden) nach einer Lungenembolie verbessern sich oft nur zögerlich.
- Die Nachbehandlung umfasst Medikamente und eventuell weitere Maßnahmen. Es sollte mindestens eine Nachuntersuchung stattfinden.

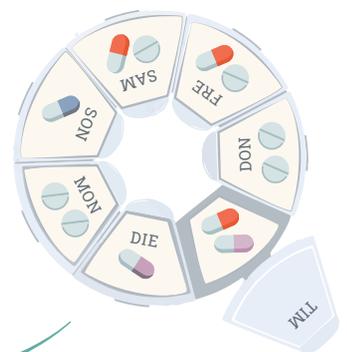


medikamentöse Behandlung

Im Mittelpunkt der Therapie der Lungenembolie stehen gerinnungshemmende Medikamente, so genannte Antikoagulanzen. ► SIEHE S. 6

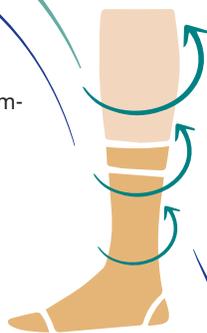
Ziel ist die Vermeidung einer neuen Embolie oder Thrombose. Wie lange die Medikamente genommen werden müssen, hängt vor allem von einem möglichen Rückfallrisiko ab. Liegt nur ein niedriges Rückfallrisiko vor, beträgt die Behandlungsdauer meist nur drei Monate. Bei den meisten Patient:innen liegt ein mittleres Rückfallrisiko vor. In diesem Fall, und bei einem hohen Rückfallrisiko, wird die Therapiedauer angepasst. ► SIEHE S. 11

Wiederholte Embolien mit unklarer Ursache sowie bestimmte Vorerkrankungen und genetische Defekte können auch eine lebenslange medikamentöse Antikoagulationstherapie erforderlich machen.



Kompressionstherapie

Wurde die Lungenembolie durch eine Beinvenenthrombose ausgelöst, werden Patient:innen in der Regel Kompressionsstrümpfe verordnet.



körperliche Einschränkungen

Es dauert häufig mehrere Monate, bis sich der Körper von einer Lungenembolie erholt hat. Auch eine Besserung der Symptome (z. B. geringe Belastungsfähigkeit, Atembeschwerden) tritt oft nur zögerlich ein. Bei der Mehrzahl der Patient:innen erholt sich das Lungengewebe jedoch sehr gut innerhalb der ersten Monate nach einer Lungenembolie. ► SIEHE S. 10



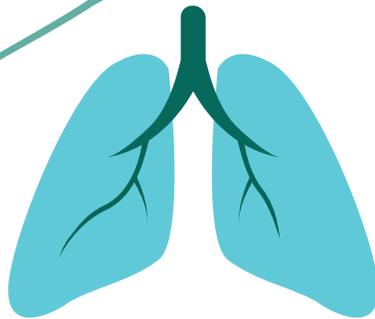
gesund leben

Wichtig ist außerdem eine gesunde Lebensweise, z. B. regelmäßige Bewegung an der frischen Luft oder auch eine gesunde Ernährung. Besprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen, was wann gut für Sie ist. ► SIEHE S. 16



Reha

Je nach Schwere der Lungenembolie, den bestehenden körperlichen Einschränkungen, der Art und dem Fortschritt der Therapie kann auch eine Reha sinnvoll sein. Sprechen Sie hierzu mit Ihren behandelnden Ärzt:innen, diese können am besten beurteilen, ob eine Rehamaßnahme in Ihrem Fall geeignet ist.



Prognose

Die Verläufe nach einer Lungenembolie sind sehr unterschiedlich. Manche Patient:innen werden ganz ohne weitere Therapiemaßnahmen wieder fit, andere benötigen unterstützende Therapieangebote.



Evidenz
mittel

Nachuntersuchung

Drei bis sechs Monate nach der Lungenembolie sollte eine Nachuntersuchung stattfinden. Dabei wird überprüft, ob und welche körperlichen Einschränkungen noch vorliegen und ob Atembeschwerden bestehen. Je nach Art und Schwere der Beschwerden werden weitere Untersuchungen veranlasst. So kann überprüft werden, ob Patient:innen eine CTEPH entwickelt haben. ► SIEHE S. 10

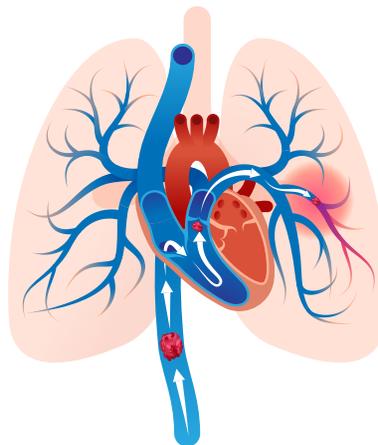
Welche langfristigen körperlichen Einschränkungen können nach einer Lungenembolie auftreten?



- Etwa ein Drittel der Patient:innen leidet nach der Lungenembolie am Post-Lungenemboliesyndrom.
- Die häufigsten Symptome sind: Atemnot, Atembeschwerden, verringerte körperliche Leistungsfähigkeit.
- 5–6 von 100 Patient:innen erleiden eine erneute Lungenembolie.

körperliche Einschränkungen

Etwa 50% der Patient:innen berichten 2 Jahre nach einer Lungenembolie nicht mehr über körperliche Einschränkungen. Bei ungefähr 50% bestehen jedoch weiterhin körperliche Beschwerden.



Post-Lungenemboliesyndrom

Die häufigste Folgeerkrankung einer Lungenembolie ist eine Herzschwäche (medizinisch: Herzinsuffizienz*). Insgesamt leiden etwa 33% der Patient:innen 40 Monate nach der Embolie unter Symptomen einer milden bis hin zu einer schweren Herzinsuffizienz.

Patient:innen mit **milder Herzinsuffizienz** berichten vor allem bei **stärkeren körperlichen Belastungen** wie Treppen- oder Bergsteigen von **Erschöpfung oder Atemnot**.

Patient:innen mit **moderater bis schwerer Herzinsuffizienz** leiden unter deutlichen Einschränkungen der körperlichen Leistung bei gewohnten Tätigkeiten sowie Erschöpfung und Luftnot bei geringen körperlichen Belastungen. Eine solche

33%

davon

1-4%

11%

Form der Herzinsuffizienz wird bei etwa 11% der Patient:innen 9 Monate nach einer Lungenembolie diagnostiziert.

Die **chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie (CTEPH)** ist die **schwerste Form des Post-Lungenembolie-Syndroms** und eine besondere Form der pulmonalen Hypertonie. Patient:innen leiden dann ebenfalls unter einer Herzinsuffizienz, die unbehandelt auch tödlich verlaufen kann. Die meisten Studien kommen zu dem Ergebnis, dass CTEPH nur selten (bei etwa 1–4% aller Lungenembolie-Patient:innen) auftritt.

* Bei der Herzinsuffizienz ist die Leistungsfähigkeit des Herzmuskels eingeschränkt. Deshalb kann nicht ausreichend Blut zur Versorgung der Organe durch den Körper gepumpt werden.



Rückfallwahrscheinlichkeit

Insgesamt beträgt das Rückfallrisiko nach einer Lungenembolie 5,6 %. Von 100 Patient:innen erleiden also fünf bis sechs Patient:innen nochmals eine Lungenembolie. Bestimmte **Ursachen** der Lungenembolie sind mit einem niedrigen, mittleren oder hohen Rückfallrisiko verbunden:

Niedriges Risiko

- ▶ Knochenbruch an Beinen oder Füßen
- ▶ Operation mit Vollnarkose (länger als 30 Minuten)*
- ▶ Krankenhausaufenthalt mit strikter Bettruhe (mindestens 3 Tage)

Mittleres Risiko

- ▶ Operation mit Vollnarkose (kürzer als 30 Minuten)*
- ▶ Krankenhausaufenthalt mit Bettruhe für weniger als 3 Tage
- ▶ Verhütung oder Hormonersatztherapie mit Östrogen
- ▶ Schwangerschaft oder Wochenbett
- ▶ Bettlägerigkeit daheim (mindestens drei Tage) auf Grund akuter Erkrankungen oder auch Beinverletzungen
- ▶ Langstreckenflüge
- ▶ Entzündliche Darm-erkrankungen
- ▶ Autoimmunerkrankungen
- ▶ Unbekannte Risiken

Hohes Risiko

- ▶ Aktive Krebserkrankung
- ▶ Eine oder mehrere vorherige Thrombosen oder Lungenembolien, die nicht durch einen der aufgeführten niedrigen Risikofaktoren ausgelöst wurden (z. B. Knochenbruch am Bein)
- ▶ spezifische Grinnungsstörung (Antiphospholipid-syndrom)

! Auch bei einer erneuten Lungenembolie kann es zu den vorher aufgeführten Symptomen kommen.

▶ SIEHE S. 2

*Längere Operationen werden hier mit einem niedrigeren Risiko für eine erneute Lungenembolie angegeben als kürzere Operationen. Ein Grund dafür ist die medikamentöse Thromboseprophylaxe, die bei längeren Operationen oft intensiver ist.

Was bedeutet eine Lungenembolie für mein Wohlbefinden?



- Häufig haben Patient:innen nicht nur körperliche sondern auch psychische Beschwerden.
- Vor allem kurz nach der akuten Lungenembolie haben Patient:innen viele Ängste.
- Langfristig ist das psychische Wohlbefinden von Patient:innen mit Lungenembolie aber genauso gut wie das der Durchschnittsbevölkerung.

Ängste und Unsicherheiten nach einer Lungenembolie

Das psychische Wohlbefinden nach einer Lungenembolie kann sehr verschieden sein. Auf dieser Doppelseite finden Sie eine Reihe an Ängsten und Unsicherheiten, aber auch positive Aspekte, von denen Patient:innen in Interviewstudien berichtet haben.

die Lungenembolie als einschneidendes Ereignis

Die akute Lungenembolie erleben Patient:innen mitunter als massiv lebensbedrohliches Ereignis, das ihnen große Angst gemacht hat.

Unklarheit über die Ursache

Manche Patient:innen belastet es, die Ursache der Lungenembolie nicht zu kennen.

depressive Verstimmungen, Antriebslosigkeit, Schlafstörungen

Mitunter berichten Patient:innen nach einer Lungenembolie auch von einer völligen Antriebslosigkeit und depressiven Verstimmungen. Auch Schlafstörung oder massive Unruhe wurden nach einer Lungenembolie schon beschrieben.

Angst vor einer erneuten Embolie

Patient:innen berichten häufig von der Angst, erneut eine Lungenembolie zu erleiden. Bei manchen Menschen geht dies damit einher, dass die Ursache ihrer Embolie unklar ist.

Gefühl von Verletzlichkeit

Manche Patient:innen fühlen sich nach einer Lungenembolie sehr verletzlich und nehmen alle Veränderungen an ihrem Körper sehr genau wahr.

Unsicherheit im Umgang mit Ärzt:innen

Einige Patient:innen sind unsicher, an wen sie sich wenden können, um Hilfe zu erhalten. Manche fühlen sich auch von ihren Ärzt:innen nicht richtig verstanden.

Ängste wegen eines erhöhten Blutungsrisikos bei Einnahme der Antikoagulanzen

Manchmal berichten Patient:innen, dass sie bei der Einnahme gerinnungshemmender Medikamente Angst vor Blutungen haben. Diese Ängste treten meist zu Beginn der Behandlung auf. Die Angst nimmt jedoch mit der Zeit ab. Patient:innen, die gerinnungshemmende Medikamente bereits länger einnehmen und eigene Erfahrungen sammeln konnten, beschreiben die Medikamente sehr positiv.





Evidenz
gering

die Krankheit akzeptieren

Manche Patient:innen sagen, dass es für sie wichtig war, die Krankheit zu akzeptieren und sich dann wieder auf das Leben zu konzentrieren.

die Krankheit kennen

Es ist wichtig, sich über die eigene Erkrankung zu informieren. Je besser Patient:innen über die Krankheit informiert sind, umso besser gelingt es, sich selbst und die Krankheit gut einzuschätzen.

kleine Schritte

Manche Dinge brauchen Zeit. Es kann helfen, sich kleine Ziele zu stecken und sich über kleine Erfolge zu freuen.

die positive Sichtweise

Viele Patient:innen beschreiben die Lungenembolie im Nachhinein aus einer positiven Sicht. Dabei nehmen sie die Lungenembolie als ein Ereignis wahr, das sie bewusster und achtsamer leben lässt. Die Erfahrung, dass das Leben endlich ist, empfinden im Nachhinein viele als wertvoll. Oft werden dann neue Schwerpunkte im Leben gesetzt, die vorher kaum wichtig waren.

ein Ende der Durststrecke

Die gute Nachricht: Werden Personen ein Jahr nach einer Lungenembolie zu ihrem Wohlbefinden befragt, geht es ihnen psychisch genauso gut wie einer Vergleichsgruppe ohne Lungenembolie.

Hilfe suchen und annehmen

Manchmal kommt man allein nicht weiter. Scheuen Sie sich nicht mit Ihren Ärzt:innen über vorhandene Ängste und Sorgen zu sprechen. Manchmal hilft es auch, sich Freund:innen oder Familie anzuvertrauen. Vielleicht ist auch eine Selbsthilfegruppe etwas, was Ihnen helfen würde. ► SIEHE S. 18

Was bedeutet eine Lungenembolie für meinen Alltag?



- Eine Lungenembolie kann Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche haben.
- Es ist normal, dass Sie sich mit diesen Folgen auch gedanklich intensiv beschäftigen.
- Bei den meisten Patient:innen nehmen die empfundenen Belastungen mit der Zeit ab.

Eine Lungenembolie kann Auswirkungen auf ganz verschiedene Lebensbereiche haben. Von den hier aufgeführten Bereichen berichten Patient:innen am häufigsten, wenn Sie in Interviews dazu befragt werden.



Alltagstätigkeiten, die nie ein Problem waren, fallen manchen Patient:innen nach einer Lungenembolie schwer.

Meist wird eine Rückkehr zu Alltagsroutinen als sehr nützlich empfunden.

Vor allem in den ersten Wochen nach der akuten Lungenembolie sind Patient:innen oft schneller erschöpft. Meist kommt es aber im Laufe der Zeit zu einer deutlichen Besserung der körperlichen Leistungsfähigkeit und der Alltag normalisiert sich. ► SIEHE S. 8

Eine Strategie, die Patient:innen empfehlen, ist es, sich selbst weniger vorzunehmen.



Manchmal wird auch der Beruf anstrengender empfunden als vor der Lungenembolie. Tätigkeiten dauern dann länger und mitunter fällt es schwer, den eigenen Ansprüchen gerecht zu werden. Auch hier gilt, dass sich die körperliche Leistungsfähigkeit meist deutlich bessert.

Je nach Ihrem individuellen Krankheitsverlauf kann es hilfreich oder nötig sein, dass Sie Ihre Arbeit umgestalten. Mögliche Anpassungen können eine Reduzierung der Arbeitszeit, eine Umschulung oder eine stufenweise Wiedereingliederung sein.

Das Zerlegen in kleine Teilaufgaben empfinden viele als hilfreich.

Bei manchen Hobbys – vor allem bei bestimmten Sportarten – kann es etwas dauern, bis sich Patient:innen körperlich soweit erholt haben, dass diese wieder wie vorher möglich sind. Je nach Schwere und Dauer der physischen Symptome kann es auch sein, dass eine volle Leistungsfähigkeit dabei nicht wieder erreicht wird.

Vor allem Patient:innen, die vorher bereits in einem Sportverein aktiv waren, sagen, dass ihnen die Möglichkeit, dort zusammen Sport zu machen, geholfen hat. Auch spezielle Herz-Kreislauf-Sportgruppen können hier eine gute Möglichkeit sein. Erkundigen Sie sich hierzu bei Vereinen vor Ort.

Evidenz gering



Familie und Freund:innen können unterschiedlich auf eine Lungenembolie reagieren. Einige sind scheinbar sehr sorglos und unbekümmert. Ein möglicher Grund kann darin bestehen, dass sie kaum etwas über die Krankheit wissen. Häufiger sind Familie und Freund:innen aber besorgt und versuchen die Patient:innen zu unterstützen. Manchmal machen sich Angehörige sogar mehr Sorgen als die Patient:innen selbst.

Ob zu viel oder zu wenig Unterstützung und Sorge – oft können offene Gespräche helfen.

Wie kann ich nach einer Lungenembolie gesund leben?



- Ein gesunder Lebensstil ist wichtig für die Erholung und verringert das Risiko für neue Embolien.
- Das Einhalten von Therapiemaßnahmen und die regelmäßige Einnahme der Medikamente sind wichtig für den Behandlungserfolg.
- Raucher:innen sollten versuchen, das Rauchen einzustellen.

Checkliste für einen gesunden Lebensstil



1. Halten Sie ärztliche Empfehlungen ein

Das Einhalten der ärztlichen Empfehlungen ist entscheidend für den Behandlungserfolg. Das bedeutet z. B., dass Sie Medikamente konsequent einnehmen, Nachsorgetermine regelmäßig wahrnehmen, oder verordnete Kompressionsstrümpfe tragen.

Wichtig

Eine Einnahme von Hormonpräparaten muss mit den behandelnden Ärzt:innen abgestimmt werden.

Achtung

Wenn Sie einen Medikamentenausweis haben, tragen Sie diesen immer bei sich.

Wenn Sie länger sitzen, machen Sie immer wieder Bewegungspausen. Alle zwei Stunden sollten Sie sich mindestens 2-3 Minuten bewegen.

Tipp

Bewegen Sie Ihre Zehen hoch und runter – dadurch wird die Muskulatur aktiviert.



2. Vermeiden Sie langes Sitzen



3. Achten Sie auf gesunde Ernährung

Eine gesunde Ernährung ist wichtig. Besonders bei Übergewicht. Achten Sie bei langen Reisen auf ausreichend Flüssigkeitszufuhr.

Achtung

Bei der Einnahme von Vitamin-K-Antagonisten kann es zu Wechselwirkungen mit bestimmten Nahrungsmitteln kommen.

► SIEHE S. 6



4.

Bleiben oder werden Sie Nichtraucher:in

Wenn Sie rauchen, sollten Sie unbedingt versuchen mit dem Rauchen aufzuhören.

Tipp

Als Nichtraucher:in verringern Sie nicht nur das Risiko für eine weitere Lungenembolie, sondern auch das Risiko für andere Herz-Kreislauf-Erkrankung und Lungenkrankheiten.

5.

Seien Sie aktiv und machen Sie Sport



Direkt nach einer Lungenembolie muss sich Ihr Körper zunächst erholen. Nach etwa sechs Wochen können viele Patient:innen wieder aktiv werden. Sprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen darüber, wann welche Bewegung für Sie gut ist. Spazieren gehen, Nordic Walking, Joggen, Fahrradfahren, Schwimmen, Gymnastik oder Wassergymnastik sind besonders gut für den Kreislauf. Wichtig ist, dass Sie aktiv bleiben und Freude an der Bewegung haben.

Tipp

Halten Sie sich für jede Woche Zeiten extra für aktive Bewegung frei, z. B. 3 bis 4 Mal die Woche, jeweils eine Stunde. Oder jeden Tag eine halbe Stunde.

Wichtig

Wenn Sie gerinnungshemmende Medikamente einnehmen, sollten Sie Verletzungen vermeiden. Sprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen, welche Bewegung für Sie gut ist.

Wo finde ich Kontakte und weitere Informationen?



- Selbsthilfe- oder Unterstützungsangebote sind in Deutschland nicht zentral organisiert.
- Auf diesen Seiten finden Sie Ressourcen, die Ihnen helfen können, mit anderen Betroffenen, Angehörigen oder Expert:innen in Kontakt zu treten.
- Auf der rechten Seite finden Sie Platz für Notizen bei Ihrem nächsten Arztbesuch sowie einen Vordruck, in dem Sie die Kontaktdaten Ihrer Ärzt:innen eintragen können.



NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen Hier finden Sie weiterführende Informationen und Hinweise zu Anlaufstellen in den Bundesländern.
www.nakos.de

Soziale Medien

Patient:innen teilen eigene Erfahrungen, Tipps und Informationen auch in sozialen Medien, z. B. in Facebook-Gruppen oder auf Instagram-Profilen.

Netzwerk-Lunge.org
www.netzwerk-lunge.org

Deutsche Gefäßliga
www.deutsche-gefaessliga.de

Gemeinnütziger Selbsthilfverein pulmonale Hypertonie
www.phev.de

Zuverlässige allgemeine Informationen zur Lungenembolie finden Sie beim

Aktionsbündnis Thrombose
www.risiko-thrombose.de

oder der **Deutschen Gesellschaft für Angiologie Gesellschaft für Gefäßmedizin e. V.**
www.dga-gefaessmedizin.de

Literatur

Hier finden Sie die Literatur, die wir zur Erstellung der Broschüre verwendet haben. Die Quellen sind nach den verschiedenen Evidenz-Levels geordnet.

Welche Bedeutung diese haben, können Sie auf der vorderen Umschlagseite (innen) nachlesen.

Evidenz hoch

Evidenz hoch

1. Konstantinides, S. V., Meyer, G., Becattini, C., Bueno, H., Geersing, G.-J., Harjola, V.-P., ... Pepke-Zaba, J. (2020). 2019 ESC Guidelines for the diagnosis and management of acute pulmonary embolism developed in collaboration with the European Respiratory Society (ERS). *European Heart Journal*, 41(4), 543–603. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz405>

2. Olschewski, H. (2020). Neue ESC/ERS-Leitlinien für Lungenembolie. *Der Pneumologe*, 17(5), 365–375. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz236>

Evidenz mittel

Evidenz mittel

3. Bach, A. G., Schramm, D., & Surov, A. (2017). Nichtthrombotische Lungenembolien. *Der Radiologe*, 57(3), 217–230. <https://doi.org/10.1007/s00117-017-0211-5>

4. Keller, K., Hobohm, L., Ebner, M., Kresoja, K.-P., Münzel, T., Konstantinides, S. V., & Lankeit, M. (2019). Trends in thrombolytic treatment and outcomes of acute pulmonary embolism in Germany. *European Heart Journal*, ehz236. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz236>

5. Lankeit, M., & Opitz, C. (2017). Zustand nach Lungenembolie. *Der Kardiologe*, 11(2), 125–138. <https://doi.org/10.1007/s12181-017-0126-4>

6. Olsson, K. M., Meyer, B., Hinrichs, J., Vogel-Claussen, J., Hoepfer, M. M., & Cebotari, S. (2014). Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension. *Deutsches Arzteblatt Online*. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2014.0856>

7. Sista, A. K., Miller, L. E., Kahn, S. R., & Kline, J. A. (2017). Persistent right ventricular dysfunction, functional capacity limitation, exercise intolerance, and quality of life impairment following pulmonary embolism: Systematic review with meta-analysis. *Vascular Medicine*, 22(1), 37–43. <https://doi.org/10.1177/1358863X16670250>

8. Lubberts, B., Pereira, N. R. P., Kabrhel, C., Kuter, D. J., & DiGiovanni, C. W. (2016). What is the effect of venous thromboembolism and related complications on patient-reported health-related quality of life?. *Thrombosis and haemostasis*, 116(09), 417–431. <http://dx.doi.org/10.1160/TH16-02-0152>

Evidenz gering

Evidenz gering

9. Hunter, R., Noble, S., Lewis, S., & Bennett, P. (2019). Long-term psychosocial impact of venous thromboembolism: a qualitative study in the community. *BMJ open*, 9(2), e024805. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024805>

10. Kirchberger, I., Ruile, S., Linseisen, J., Haberl, S., Meisinger, C., & Berghaus, T. M. (2020). The lived experience with pulmonary embolism: A qualitative study using focus groups. *Respiratory Medicine*, 167, 105978. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2020.105978>

11. Lakoski, S. G., Savage, P. D., Berkman, A. M., Penalosa, L., Crocker, A., Ades, P. A., ... Cushman, M. (2015). The safety and efficacy of early initiation exercise training after acute venous thromboembolism: a randomized clinical trial. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 13(7), 1238–1244. <https://doi.org/10.1111/jth.12989>

12. Noack, F., Schmidt, B., Amoury, M., Stoevesandt, D., Gielen, S., Pflaumbaum, B., ... Schlitt, A. (2015). Feasibility and safety of rehabilitation after venous thromboembolism. *Vascular health and risk management*, 11, 397. <https://doi.org/10.2147/VHRM.S81411>

Impressum

Herausgebende

Universität Augsburg und LMU München

Kontakt

Lehrstuhl für Kommunikationswissenschaft mit
Schwerpunkt Rezeption und Wirkung
Universitätsstraße 10
86159 Augsburg

Lehrstuhl für Epidemiologie, Medizinische Fakultät
der Universität Augsburg,
Universitätsklinikum Augsburg
Stenglinstraße 2
86156 Augsburg

Institut für medizinische Informationsverarbeitung,
Biometrie und Epidemiologie
Marchioninstr. 15
81377 München

Infos zum Projekt Die Broschüre ist das Endergebnis des Forschungsprojekts INFO-LE, das an der Universität Augsburg und der LMU München angesiedelt ist. Weitere Informationen finden Sie über den Internetauftritt der Lehrstühle. Die Broschüre wurde zusammen mit Lungenembolie-Patient:innen entlang der Leitlinie für evidenzbasierte Gesundheitsinformation entwickelt.

Projekt gefördert vom Gemeinsamen
Bundesausschuss (G-BA)
Innovationsausschuss

Datum der Veröffentlichung: 2022

Die Broschüre wurde auf der zur Zeit des Erstellungsdatums aktuellen Studienlage erstellt. Die Leitlinie, auf die sich die medizinischen Informationen u. a. stützen, wurde 2019 das letzte Mal überarbeitet.

Projekt der Universität Augsburg und der LMU München

Gesundheitsinformationen für Patient:innen mit Lungenembolie



HeLP Questionnaire (Health Literacy - Pulmonary Embolism)

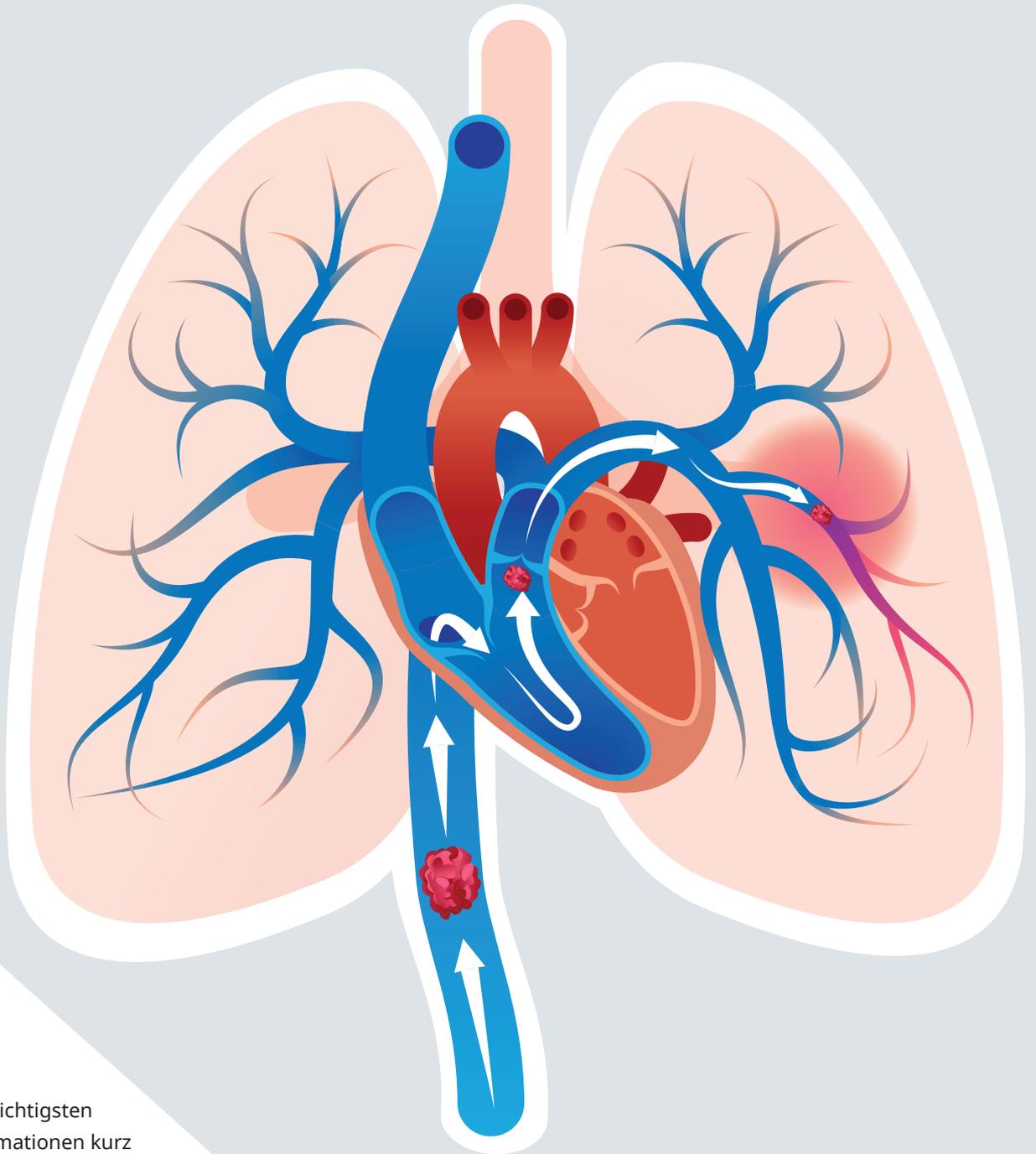
Fragebogen zur Lungenembolie-spezifischen Gesundheitskompetenz

Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie schwierig oder einfach folgende Anforderungen für Sie sind. Markieren Sie bitte eine Antwortmöglichkeit.	Sehr schwierig	Ziemlich schwierig	Etwas schwierig	Ziemlich einfach	Sehr einfach
1. Informationen über die Lungenembolie finden, die ich gut verstehen kann.	<input type="radio"/>				
2. Ratschläge oder Anweisungen von Ärzten und Therapeuten verstehen.	<input type="radio"/>				
3. Schriftliche Informationen zur Lungenembolie verstehen.	<input type="radio"/>				
4. Verstehen, wie ich das Risiko für eine Lungenembolie senken kann.	<input type="radio"/>				
5. Die Qualität von Informationen zur Lungenembolie beurteilen.	<input type="radio"/>				
6. Entscheidungen für meine Gesundheit nach der Lungenembolie mit Hilfe von Gesundheitsinformationen treffen.	<input type="radio"/>				
7. Symptome einer auftretenden Lungenembolie erkennen.	<input type="radio"/>				
8. Mich an Empfehlungen halten, wie ich mich verhalten soll, damit ich keine erneute Lungenembolie bekomme (z.B. Tragen von Kompressionsstrümpfen, Rauchen aufhören, etc.).	<input type="radio"/>				
9. Die verschriebenen Medikamente (Gerinnungshemmer) regelmäßig und pünktlich einnehmen.	<input type="radio"/>				
10. Mit den Nebenwirkungen der Medikamente (Gerinnungshemmer) gut umgehen.	<input type="radio"/>				
11. Aktiv mein Thromboserisiko senken.	<input type="radio"/>				
12. Den Rat meiner behandelnden Ärzte und Therapeuten befolgen.	<input type="radio"/>				
13. Das richtige Maß an Aktivität und Ruhe finden.	<input type="radio"/>				
14. Darauf achten, was meiner Gesundheit gut tut.	<input type="radio"/>				
15. Meinem Körper Ruhe geben, wenn er diese braucht.	<input type="radio"/>				
16. Mich regelmäßig um mich und meine gesundheitlichen Bedürfnisse kümmern.	<input type="radio"/>				
17. Veränderungen an meinem körperlichen Wohlbefinden erkennen.	<input type="radio"/>				
18. Grenzen setzen, um mich nicht zu überlasten.	<input type="radio"/>				
19. Für meine Bedürfnisse die richtige Anlaufstelle im Gesundheitswesen finden.	<input type="radio"/>				

20. Mich an jemanden wenden, wenn ich Ängste oder depressive Verstimmungen wegen der Lungenembolie habe.	<input type="radio"/>				
21. Bei meinen Ärzten und Therapeuten nachfragen, wenn mir etwas unklar ist.	<input type="radio"/>				
22. Mich mit anderen Menschen über die Lungenembolie austauschen.	<input type="radio"/>				
23. Mir Unterstützung von anderen suchen, wenn ich Hilfe im Umgang mit der Lungenembolie brauche.	<input type="radio"/>				

LUNGENEMBOLIE

RATGEBER FÜR BETROFFENE



Die wichtigsten
Informationen kurz
und bündig



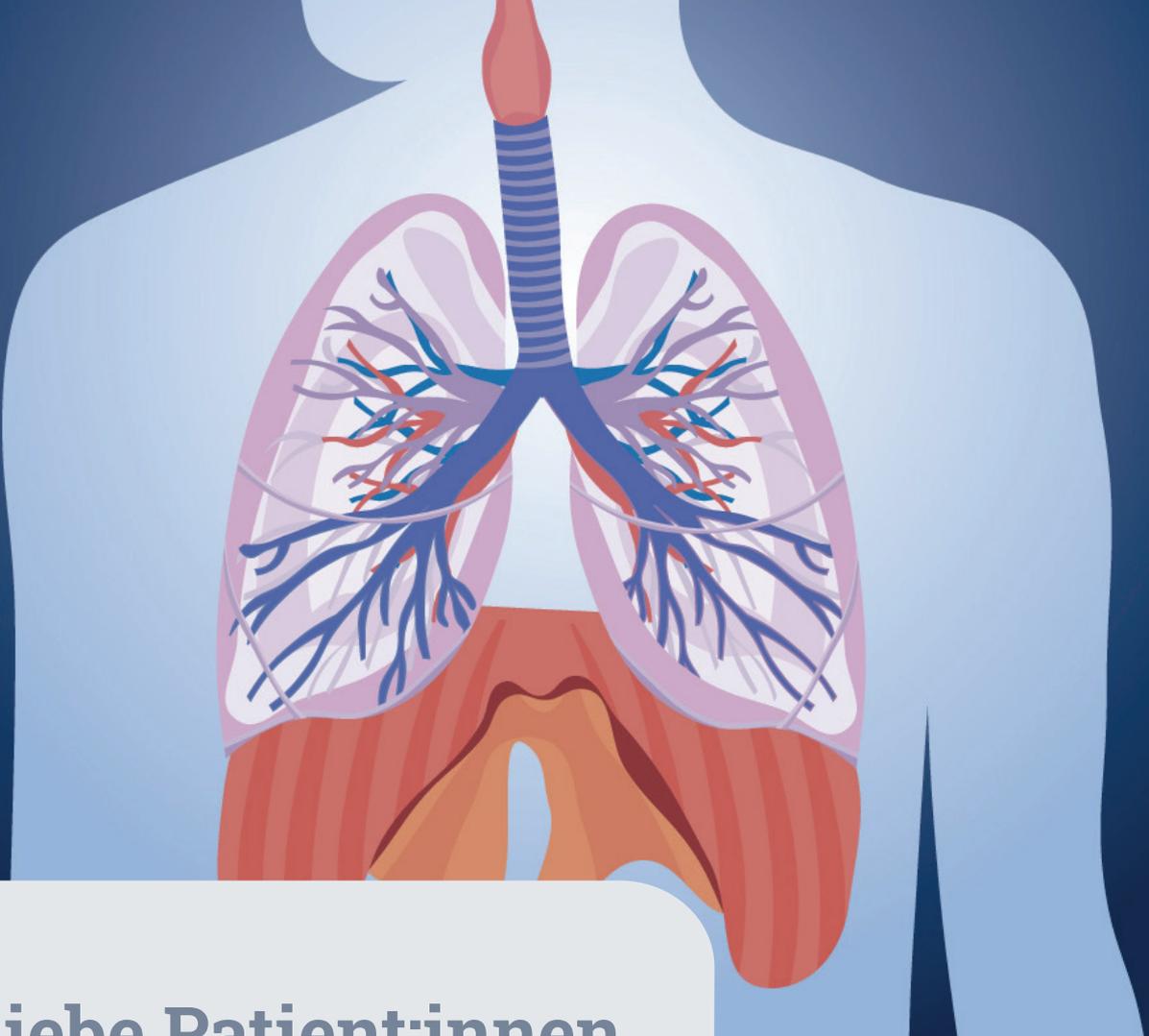
Erfahrungsberichte
anderer Patient:innen



Basierend auf
wissenschaftlichen
Erkenntnissen

Projekt der Universität Augsburg und der LMU München
Gesundheitsinformationen für Patient:innen mit Lungenembolie





Liebe Patient:innen

die Lungenembolie ist nach Herzinfarkt und Schlaganfall die dritthäufigste Herz-Kreislauf-Erkrankung in Deutschland. In den letzten Jahren erkrankten in Deutschland durchschnittlich etwa 109 von 100.000 Personen (0,1 %) an einer Lungenembolie, insgesamt also über 90.000 Menschen. Zwischen 2005 und 2015 sind etwa 17 % der Patient:innen mit Lungenembolie im Krankenhaus verstorben. In der Öffentlichkeit ist jedoch nur wenig über diese Erkrankung bekannt. Viele Patient:innen erleben eine Lungenembolie allerdings als ein einschneidendes Erlebnis, zu dem sie sich mehr Informationen wünschen. Studien mit Patient:innen und die Erfahrungen von Ärzt:innen zeigen, dass insbesondere die Zeit nach dem Klinikaufenthalt mit vielen Unsicherheiten und Fragen einhergeht. Lungenembolie-Patient:innen fühlen sich häufig alleine und wünschen sich Unterstützung oder Begleitung im Alltag und im Umgang mit ihrer Erkrankung. Diese Broschüre soll genau dabei weiterhelfen.

Wir hoffen, dass Ihnen die Broschüre behilflich ist und wünschen Ihnen gute Gesundheit!
Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Helena Bilandzic,
Dr. phil. Anja Kalch,
Aliscia Albani & Constanze Küchler

Lehrstuhl für Kommunikationswissenschaft mit Schwerpunkt Rezeptions- und Wirkungsforschung an der Universität Augsburg

Dr. rer. biol. hum. Inge Kirchberger,
Simone Fischer (a, b),
Prof. Dr. med. Christine Meisinger (a)

a) Lehrstuhl für Epidemiologie am Universitätsklinikum Augsburg
b) Institut für medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie an der Ludwig-Maximilians-Universität München

Prof. Dr. med. Thomas Berghaus

Funktionsbereich Pneumologie am Universitätsklinikum Augsburg

Inhalt

Notfall Lungenembolie (Symptome, Diagnose, Akutbehandlung)	2
Ursachen der Lungenembolie.....	4
Behandlung	6
Prognose und Nachbehandlung.....	8
Klinische Langzeitfolgen	10
Psychosoziale Folgen einer Lungenembolie	12
Alltagsfolgen.....	14
Gesund leben nach einer Lungenembolie	16
Kontakte und Zusatzinformationen	18

Jede Doppelseite behandelt ein ausgewähltes Thema. Insgesamt finden Sie zu jedem dieser Themen drei verschiedene Informationsarten in der Broschüre:



1. Wichtig zu wissen:

Am Beginn jeder Doppelseite finden Sie kurze und bündige Informationen zum Thema, die mit einer Glühbirne gekennzeichnet sind.



2. Erfahrungen von Patient:innen:

Erfahrungsberichte anderer Patient:innen finden Sie immer auf der rechten Seite einer Doppelseite. Erfahrungsberichte sind mit einer Sprechblase gekennzeichnet.



3. Detailwissen:

Zu vielen Themen finden Sie nach einem kurzen, erklärenden Einstieg detaillierte Informationen. Diese sind mit einem Mikroskop gekennzeichnet.

Wir haben die Broschüre basierend auf wissenschaftlichen Erkenntnissen und in Zusammenarbeit mit Patient:innen erstellt. Wichtig zu wissen ist, dass wissenschaftliche Erkenntnisse auf unterschiedliche Art und Weise gewonnen werden. Damit für Sie ersichtlich ist, wie viel

oder wenig jeweils zu den Themen schon wissenschaftlich erforscht ist, haben wir auf jeder Doppelseite oben rechts eine Evidenzmarkierung eingefügt. Diese gibt an, welche wissenschaftlichen Erkenntnisse für die Erstellung der Seite herangezogen wurden.

Evidenz
hoch

Evidenz hoch: Zu diesem Themenbereich liegen medizinische Leitlinien vor, die auf einer Vielzahl von Studien basieren und medizinisches Wissen zur Lungenembolie bündeln. Sie beschreiben außerdem das Vorgehen von Ärzt:innen bei der Behandlung.

Evidenz
mittel

Evidenz mittel: Eine größere Anzahl an Studien liegt vor. Diese vielen einzelnen Studien wurden dann häufig in Übersichtsarbeiten (z. B. Metaanalysen) zusammengefasst.

Evidenz
gering

Evidenz gering: Es liegen erst wenige Studien zu diesem Thema vor. Dabei handelt es sich oft um kleinere Studien, in denen mit einigen Patient:innen Interviews geführt wurden.

Bitte beachten Sie, dass die Broschüre Arzttermine nicht ersetzen kann und eine Lungenembolie sehr unterschiedlich verlaufen kann. Sprechen Sie bei Fragen mit Ihren Ärzt:innen.

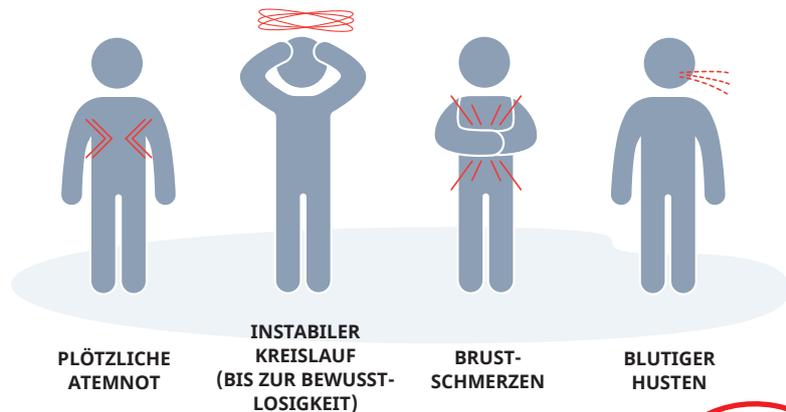
Was sind die Symptome einer Lungenembolie und wie wird sie diagnostiziert?



- Häufige Symptome einer Lungenembolie sind: Schmerzen in der Brust, Atemnot, Bluthusten und Kreislaufbeschwerden.
- Es gibt verschiedene Verfahren, mittels derer Ärzt:innen eine Lungenembolie erkennen oder ausschließen können.
- Welche Diagnoseverfahren zum Einsatz kommen, hängt vom Zustand der Patient:innen ab.

I Symptome

In seltenen Fällen kommt es vor, dass trotz Lungenembolie keine spezifischen Symptome auftreten. Häufig führt eine Lungenembolie jedoch zu folgenden Symptomen:



Eine Lungenembolie ist immer ein lebensbedrohliches Ereignis und es ist wichtig, schnell medizinische Hilfe zu erhalten.

Bei Verdacht auf eine Lungenembolie rufen Sie den Notruf 112 an!



2 Diagnose

Das Vorgehen bei der **Diagnose im Krankenhaus** hängt vom Zustand der Patient:innen ab. Dabei wird zwischen Patient:innen mit einem stabilen Kreislauf und einem instabilen Kreislauf sowie Patient:innen mit besonderen Bedarfen (z. B. Schwangerschaft) unterschieden.

Kreislauf-stabile Patient:innen

Bei Kreislauf-stabilen Patient:innen erfolgt vor der Behandlung eine genaue Diagnostik, z. B. mittels Blutuntersuchungen und/oder CTPA.

► [SIEHE S. 3](#)

Kreislauf-instabile Patient:innen

Wird bei Kreislauf-instabilen Patient:innen (z. B. nach einem Herzstillstand) mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Lungenembolie angenommen, erfolgen in der Regel zuerst eine Behandlung mit gerinnungshemmenden Medikamenten (Antikoagulation) sowie weitere stabilisierende Maßnahmen. Erst im Anschluss erfolgt die ausführliche Diagnostik der Lungenembolie.

Schwangerschaft und Krebserkrankungen

Für schwangere Patient:innen oder Patient:innen mit Krebserkrankungen liegen besondere Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten vor. Falls Sie hierzu genauere Informationen suchen, sprechen Sie am besten mit Ihren behandelnden Ärzt:innen.



"Ich hatte damals zuerst so ein leichtes Stechen in der Lunge gespürt. Im Laufe des Tages wurde es immer schlimmer. Beim Sitzen und Stehen waren die Schmerzen erträglich, hinlegen konnte ich mich nicht. Am nächsten Tag bin ich ins Krankenhaus gegangen. Dort fanden Blut- und CT-Untersuchungen statt. Nach acht Tagen wurde ich mit einer Antikoagulation und Thrombose-Strümpfen entlassen."

PATIENTIN, 29 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 1 JAHR UND 3 MONATEN



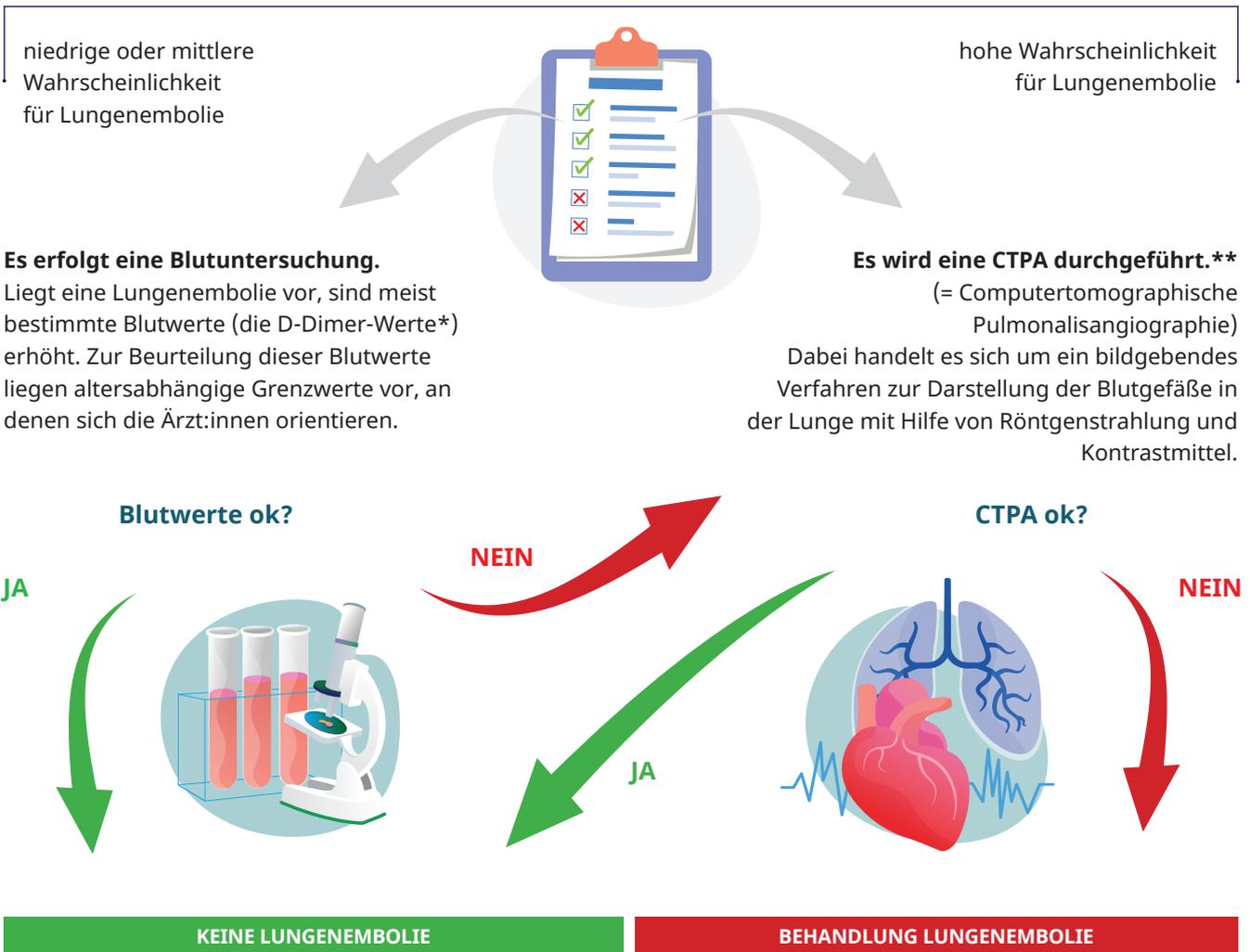
Diagnose im Detail

Evidenz hoch



Um das Vorgehen bei der Diagnostik festzulegen, müssen die behandelnden Ärzt:innen zunächst beurteilen, wie wahrscheinlich es ist, dass Patient:innen an einer Lungenembolie

leiden. Dazu beurteilen die Ärzt:innen den aktuellen Zustand der Patient:innen sowie mögliche Vorerkrankungen auf einer Checkliste.



* D-Dimer-Werte: D-Dimere sind Proteine, die beim Abbau von Blutgerinnseln entstehen.

**Eine CTPA ist nicht immer möglich, z. B. wenn Patient:innen eine Kontrastmittelallergie oder eine schwere Nierenerkrankung haben. Für diese Fälle gibt es eine Reihe alternativer Verfahren und Empfehlungen, nach denen die behandelnden Ärzt:innen vorgehen können, um eine Lungenembolie nachzuweisen oder auszuschließen.

Was passiert bei einer Lungenembolie und warum kommt es dazu?



- Eine Lungenembolie ist eine Herz-Kreislauf-Erkrankung, die meist durch ein Blutgerinnsel ausgelöst wird.
- Es gibt verschiedene und unterschiedlich schwerwiegende Risikofaktoren, die die Entstehung einer Lungenembolie begünstigen.
- Manchmal spielen auch mehrere Risikofaktoren zusammen und verursachen die Lungenembolie.

Entstehung einer Lungenembolie

1 Blutgerinnsel (so genannte Thromben) können überall im Körper entstehen. Sehr häufig kommen sie jedoch in Bein- oder Beckenvenen vor – das sind die Blutgefäße, die das Blut aus den Beinen zum Herzen transportieren.

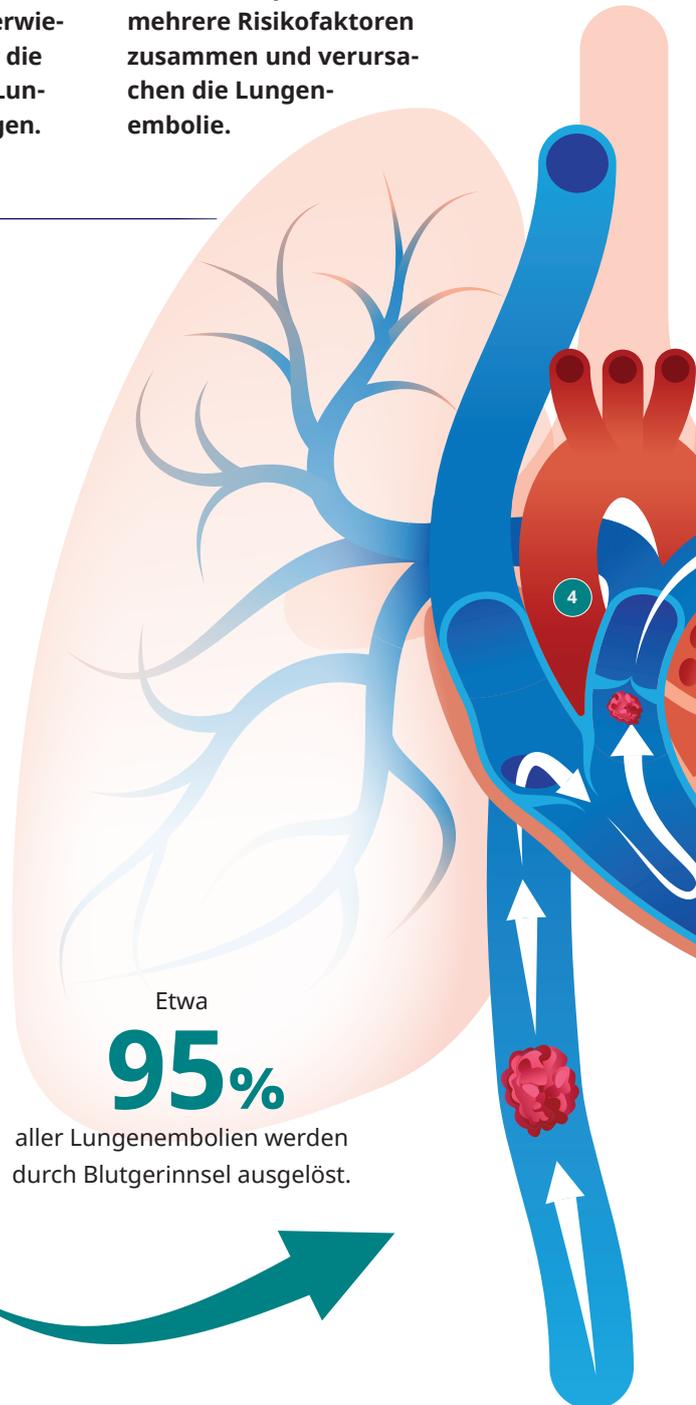
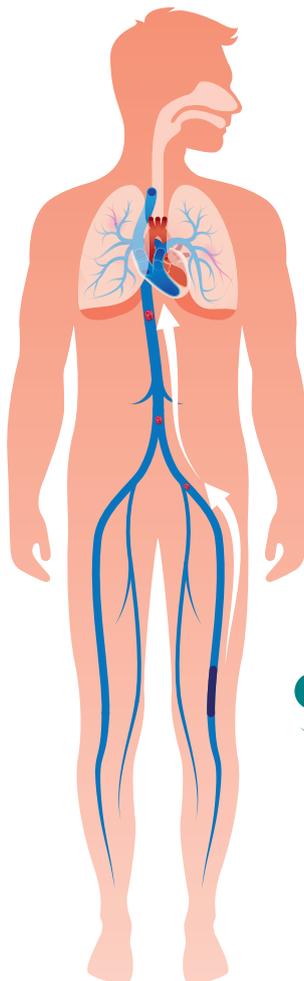
2 Das Blutgerinnsel – oder ein Teil davon (Embolus genannt) – kann sich aber auch lösen und z. B. zur Lunge wandern.

3 Das Gerinnsel verstopft das Lungengefäß. Das Blut kann an dieser Stelle nicht mehr weiterfließen und das Gewebe dahinter wird nicht mehr mit Blut versorgt. Je größer der verschlossene Bereich ist, umso stärker leiden Patient:innen unter Symptomen (z. B. Atemnot).

► SIEHE S. 2

4 Durch den Verschluss des Lungengefäßes muss die rechte Herzkammer stärker arbeiten. Schafft sie dies nicht, kann es zu einem Herzversagen kommen. Langfristig ist hier eine Herzschwäche (medizinisch: Herzinsuffizienz) möglich.

► SIEHE S. 10



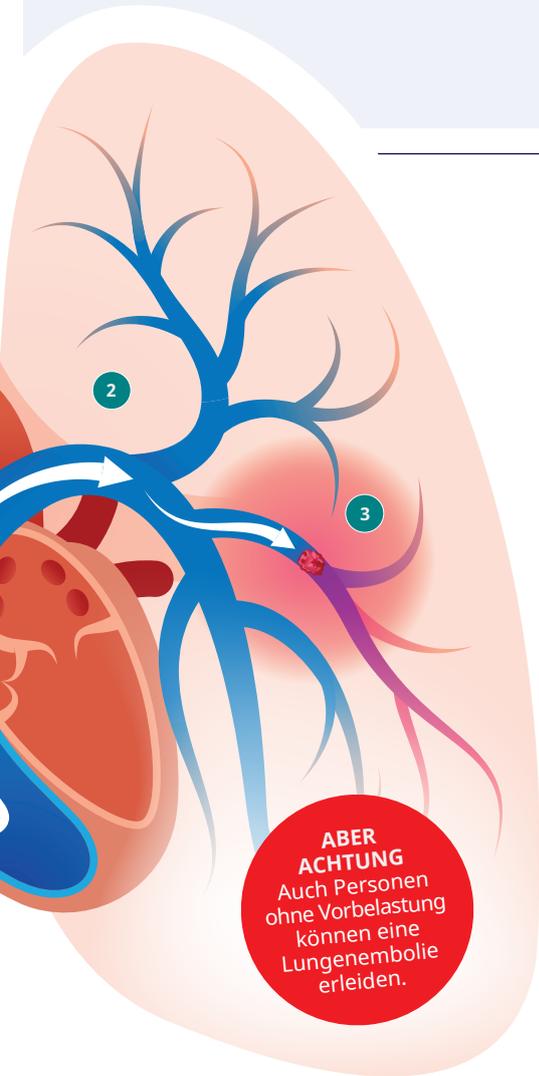
* Die Risikofaktoren beinhalten Risiken für Thrombosen und Lungenembolien, da eine Trennung in der wissenschaftlichen Literatur nicht vorhanden ist. Dies ist eine Auswahl der wichtigsten Risikofaktoren.

** Spezielles operatives Verfahren z. B. zur Entfernung der Gallenblase



"Ich bin ein junger Mensch, trinke keinen Alkohol und war immer körperlich fit. Mein einziger Risikofaktor war, dass ich die Pille genommen habe. Inzwischen mache ich wieder regelmäßig Sport, nehme Medikamente und halte so das Risiko einer erneuten Embolie klein."

PATIENTIN, 22 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 2 JAHREN UND 3 MONATEN



ABER ACHTUNG
Auch Personen ohne Vorbelastung können eine Lungenembolie erleiden.



Lungenembolie ohne Blutgerinnsel?

In seltenen Fällen entsteht die Lungenembolie nicht durch ein Blutgerinnsel, sondern durch andere Stoffe, die in die Blutbahn gekommen sind. Dabei kann es sich z. B. um Fettzellen, Zellen aus dem Fruchtwasser oder Fremdkörper handeln. Auch in solchen Fällen kommt es zu einer Verstopfung des Lungengefäßes. In Abhängigkeit davon, wie groß der betroffene Bereich ist, kann es auch hier zu einer Überlastung des Herzmuskels kommen.



Ursachen einer Lungenembolie

Für eine Lungenembolie gibt es vielfältige Ursachen und Risikofaktoren*. Die Risikofaktoren können nach deren Schweregrad geordnet werden. So gibt es Faktoren, bei denen ein hohes (+++), mittleres (++) oder niedriges (+) Risiko besteht, an einer Lungenembolie zu erkranken.

-
 - Knochenbruch am Bein oder Fuß
 - Hüft- oder Kniegelenkersatz
 - Schwere Verletzungen (z. B. nach Unfällen)
 - Rückenmarksverletzung
 - Herzinfarkt
-
 - Krankenhausaufenthalt aufgrund von Vorhofflimmern oder Herzinsuffizienz innerhalb der letzten 3 Monate
 - Vorherige Lungenembolie oder tiefe Beinvenenthrombose
-
 - Kleine chirurgische Eingriffe am Knie oder Bein (z. B. Kniespiegelung)
 - Hormonelle Verhütung (z. B. Pille) oder Hormonersatztherapie (abhängig von Zusammensetzung) oder In-Vitro-Befruchtung oder Wochenbett
 - Blutgerinnungsstörung (Thrombophilie) oder bestimmte Medikamente, die die Bildung roter Blutkörperchen anregen oder Bluttransfusionen
 - Bestimmte Herzerkrankungen
-
 - Autoimmunerkrankungen oder entzündliche Darmerkrankungen
 - Venenkatheter und -leitungen
 - Schlaganfall mit anschließender Lähmung
 - Krebserkrankung oder Chemotherapie
 - Bestimmte virale Infekte (z. B. HIV, Corona, Lungenentzündungen, Harnwegsinfekte)
 - Oberflächliche Venenthrombose
-
 - Bettruhe länger als drei Tage
 - Diabetes
 - Bluthochdruck
 - Krampfadern
 - Laparoskopische Eingriffe**
 - Höheres Alter
 - Wenig Bewegung (z. B. langes Sitzen)
 - Schwangerschaft
 - Übergewicht

Evidenz hoch



+++

RISIKOZUNAHME >

++

< RISIKOABNAHME

+

Wie wird eine akute Lungenembolie behandelt?



- Bei einer Lungenembolie werden verschiedene Schweregrade unterschieden.
- Je nachdem welcher Schweregrad vorliegt, werden verschiedene Behandlungsschritte empfohlen.
- Gerinnungshemmende Medikamente sind ein zentraler und wichtiger Baustein bei der Behandlung einer Lungenembolie.

Behandlung



Haben die Ärzt:innen eine akute Lungenembolie festgestellt, wird in der Regel folgendes Vorgehen empfohlen.

I Antikoagulation

Der Einsatz gerinnungshemmender Medikamente ist das wichtigste Mittel, um die Lungenembolie zu behandeln. Sie verhindern ein weiteres Wachstum des Gerinnsels ebenso wie die Entstehung neuer Gerinnsel. Der Körper kann so das vorhandene Gerinnsel abbauen.

Egal, welche Antikoagulation Sie bekommen: Wenn Sie andere Medikamente einnehmen – auch wenn es pflanzliche Medikamente sind – fragen Sie unbedingt vorher bei Ihren Ärzt:innen oder in der Apotheke nach, ob es zu Wechselwirkungen kommen kann! Die Kosten für die Antikoagulation übernimmt die Krankenkasse.



Überblick zu gerinnungshemmenden Medikamenten

Heparin

Heparin ist ein gerinnungshemmendes Medikament, das per Infusion oder Injektion verabreicht wird.

Häufiger Einsatz: zur Erstmedikation oder in der Schwangerschaft.



Lange Zeit galt die Kombination aus der Erstversorgung mit Heparin und die Weiterversorgung mit Vitamin-K-Antagonisten als Standard bei der Behandlung. Seit 2020 werden NOAKs als Standard empfohlen. Vitamin-K-Antagonisten sind aber nach wie vor eine wichtige Alternative, z. B. wenn NOAKs nicht verabreicht werden können.

Vitamin-K-Antagonisten

Vitamin-K-Antagonisten haben eine langfristige, indirekt gerinnungshemmende Wirkung. Bei der Einnahme muss regelmäßig der Blutgerinnungswert kontrolliert werden, da eine Wechselwirkung mit der Nahrung und anderen Medikamenten bestehen kann und das Blutungsrisiko kontrolliert werden muss.

z. B. Marcumar® oder Falithrom® (Wirkstoff: Phenprocoumon), Coumadin® (Wirkstoff: Warfarin)



Neue orale Antikoagulantien (NOAK)

NOAKs wirken direkt und schneller auf die Blutgerinnung. Sie sind einfach zu dosieren, unabhängig von der Ernährung und erfordern keine Kontrolle des Blutgerinnungswertes. Im Vergleich zu Vitamin-K-Antagonisten haben sie zudem ein geringeres Blutungsrisiko innerhalb der ersten 3–12 Monate.

z. B. Pradaxa® (Wirkstoff: Dabigatran), Xarelto® (Wirkstoff: Rivaroxaban), Eliquis® (Wirkstoff: Apixaban) und Lixiana® (Wirkstoff: Edoxaban)



Das Blutungsrisiko ist im ersten Monat der Einnahme gerinnungshemmender Medikamente erhöht, nimmt dann aber ab und bleibt stabil. Insgesamt ist es jedoch vor allem bei NOAKs gering.



„Ich muss lebenslang zehn Milligramm Xarelto nehmen, ein NOAK. Ich nehme die Tablette jeden Tag. Immer mittags, zur gleichen Uhrzeit. Erst wird gekocht, dann gegessen, dann kommt die Tablette, immer dieselbe Routine. Damit der Gerinnungshemmer am besten wirkt, ist es wichtig, ihn regelmäßig einzunehmen.“

PATIENTIN, 46 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 2 JAHREN UND 4 MONATEN



Evidenz hoch

2 Risikobeurteilung und Behandlungsentscheidung

Der weitere Behandlungsverlauf richtet sich danach, welcher Schweregrad bei der Lungenembolie vorliegt, ob bestimmte Begleiterkrankungen vorliegen und wie gut die rechte Herzkammer arbeitet.



Niedrig-Risiko-Lungenembolie

- ▶ geringe Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie **und**
- ▶ keine Fehlfunktion der rechten Herzkammer
- ▶ Zugang zu medizinischer Versorgung ist vorhanden und es sprechen auch keine sonstigen Gründe für eine stationäre Aufnahme



Lungenembolie mit mittel-niedrigem Risiko

- ▶ mittlere Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie **und/oder**
- ▶ Fehlfunktion der rechten Herzkammer **und**
- ▶ negativer Troponintest*



Lungenembolie mit mittel-hohem Risiko

- ▶ mittlere Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie **und**
- ▶ Fehlfunktion der rechten Herzkammer **und**
- ▶ positiver Troponintest*



Hochrisiko-Lungenembolie

- ▶ erhöhte Wahrscheinlichkeit für einen tödlichen Verlauf der Lungenembolie
- ▶ Patient:innen mit Hochrisiko-Lungenembolie sind Kreislauf- instabil, hatten also z. B. einen Herzstillstand



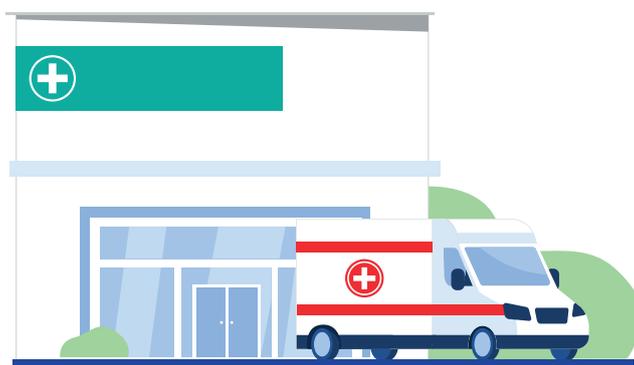
* Der Troponintest ist eine Blutuntersuchung bei der getestet wird, wie viel Troponin im Blut vorhanden ist. Ein hoher Troponinwert ist ein Zeichen für eine Schädigung des Herzmuskels.

**Die Reperfusionstherapie hat das Ziel, den Blutfluss in den betroffenen Gefäßen möglichst schnell wiederherzustellen, indem das Gerinnsel entfernt wird. Dies erfolgt – wenn möglich – durch eine Thrombolyse. Dabei wird ein Medikament gegen das Gerinnsel entweder in eine Vene gespritzt oder mit Hilfe eines Katheters direkt an der verstopften Stelle platziert. Ist eine Thrombolyse nicht möglich, muss das Gerinnsel durch einen chirurgischen Eingriff entfernt werden. Manchmal kann bei einer Thrombolyse das Gerinnsel auch direkt mit einem Katheter entfernt werden.

Was passiert nach der Akutbehandlung einer Lungenembolie?



- Die Erholung nach einer Lungenembolie dauert meist mehrere Monate.
- Die körperlichen Symptome (z. B. Atembeschwerden) nach einer Lungenembolie verbessern sich oft nur zögerlich.
- Die Nachbehandlung umfasst Medikamente und eventuell weitere Maßnahmen. Es sollte mindestens eine Nachuntersuchung stattfinden.

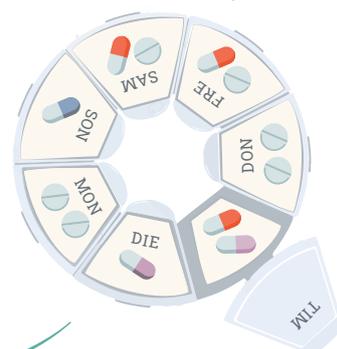


medikamentöse Behandlung

Im Mittelpunkt der Therapie der Lungenembolie stehen gerinnungshemmende Medikamente, so genannte Antikoagulanzen. ► [SIEHE S. 6](#)

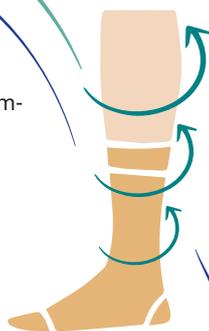
Ziel ist die Vermeidung einer neuen Embolie oder Thrombose. Wie lange die Medikamente genommen werden müssen, hängt vor allem von einem möglichen Rückfallrisiko ab. Liegt nur ein niedriges Rückfallrisiko vor, beträgt die Behandlungsdauer meist nur drei Monate. Bei den meisten Patient:innen liegt ein mittleres Rückfallrisiko vor. In diesem Fall, und bei einem hohen Rückfallrisiko, wird die Therapiedauer angepasst. ► [SIEHE S. 11](#)

Wiederholte Embolien mit unklarer Ursache sowie bestimmte Vorerkrankungen und genetische Defekte können auch eine lebenslange medikamentöse Antikoagulationstherapie erforderlich machen.



Kompressionstherapie

Wurde die Lungenembolie durch eine Beinvenenthrombose ausgelöst, werden Patient:innen in der Regel Kompressionsstrümpfe verordnet.



körperliche Einschränkungen

Es dauert häufig mehrere Monate, bis sich der Körper von einer Lungenembolie erholt hat. Auch eine Besserung der Symptome (z. B. geringe Belastungsfähigkeit, Atembeschwerden) tritt oft nur zögerlich ein. Bei der Mehrzahl der Patient:innen erholt sich das Lungengewebe jedoch sehr gut innerhalb der ersten Monate nach einer Lungenembolie. ► [SIEHE S. 10](#)



gesund leben

Wichtig ist außerdem eine gesunde Lebensweise, z. B. regelmäßige Bewegung an der frischen Luft oder auch eine gesunde Ernährung. Besprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen, was wann gut für Sie ist. ► [SIEHE S. 16](#)





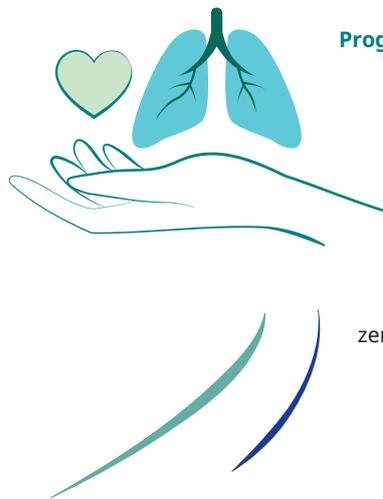
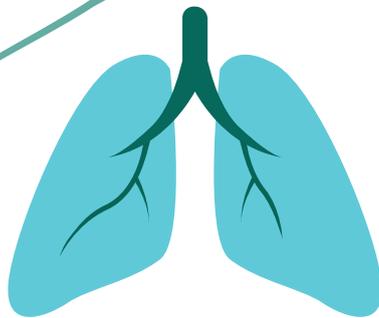
„Nach der Lungenembolie konnte ich nicht einmal Hausarbeiten machen. Es dauert schon eine ganze Weile, bis sich der Körper nach einer Lungenembolie wieder erholt. Inzwischen bin ich wieder so fit, dass ich meinen Haushalt allein erledigen kann.“

PATIENTIN, 48 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 9 MONATEN



Reha

Je nach Schwere der Lungenembolie, den bestehenden körperlichen Einschränkungen, der Art und dem Fortschritt der Therapie kann auch eine Reha sinnvoll sein. Sprechen Sie hierzu mit Ihren behandelnden Ärzt:innen, diese können am besten beurteilen, ob eine Rehamaßnahme in Ihrem Fall geeignet ist.



Prognose

Die Verläufe nach einer Lungenembolie sind sehr unterschiedlich. Manche Patient:innen werden ganz ohne weitere Therapiemaßnahmen wieder fit, andere benötigen unterstützende Therapieangebote.

Evidenzmittel

Nachuntersuchung

Drei bis sechs Monate nach der Lungenembolie sollte eine Nachuntersuchung stattfinden. Dabei wird überprüft, ob und welche körperlichen Einschränkungen noch vorliegen und ob Atembeschwerden bestehen. Je nach Art und Schwere der Beschwerden werden weitere Untersuchungen veranlasst. So kann überprüft werden, ob Patient:innen eine CTEPH entwickelt haben. ► [SIEHE S. 10](#)



„Direkt nach der Lungenembolie habe ich eine Physiotherapie gemacht. Außerdem nehme ich blutverdünnende Medikamente. Ansonsten gab es keine umfassende Versorgung: Ich hatte eine Nachuntersuchung und einen Arztbrief. Da stand drin, dass eigentlich alles ganz gut aussieht. Heute geht es mir gut – da hat sich der Arztbrief bewahrheitet.“

PATIENT, 56 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 7 JAHREN UND 2 MONATEN



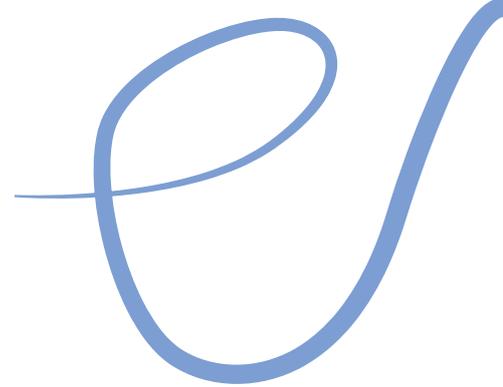
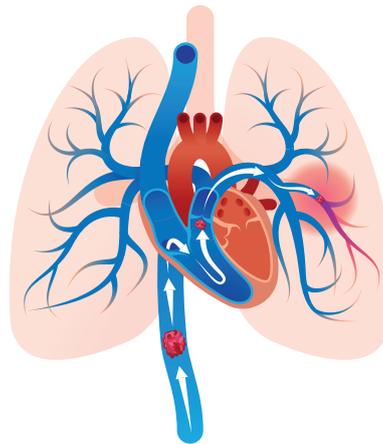
Welche langfristigen körperlichen Einschränkungen können nach einer Lungenembolie auftreten?



- Etwa ein Drittel der Patient:innen leidet nach der Lungenembolie am Post-Lungenemboliesyndrom.
- Die häufigsten Symptome sind: Atemnot, Atembeschwerden, verringerte körperliche Leistungsfähigkeit.
- 5-6 von 100 Patient:innen erleiden eine erneute Lungenembolie.

körperliche Einschränkungen

Etwa 50% der Patient:innen berichten 2 Jahre nach einer Lungenembolie nicht mehr über körperliche Einschränkungen. Bei ungefähr 50% bestehen jedoch weiterhin körperliche Beschwerden.



Post-Lungenemboliesyndrom

Die häufigste Folgeerkrankung einer Lungenembolie ist eine Herzschwäche (medizinisch: Herzinsuffizienz*). Insgesamt leiden etwa 33% der Patient:innen 40 Monate nach der Embolie unter Symptomen einer milden bis hin zu einer schweren Herzinsuffizienz.

Patient:innen mit **milder Herzinsuffizienz** berichten vor allem bei **stärkeren körperlichen Belastungen** wie Treppen- oder Bergsteigen von **Erschöpfung oder Atemnot**.

Patient:innen mit **moderater bis schwerer Herzinsuffizienz** leiden unter deutlichen Einschränkungen der körperlichen Leistung bei gewohnten Tätigkeiten sowie Erschöpfung und Luftnot bei geringen körperlichen Belastungen. Eine solche

33%

davon

1-4%

11%

Form der Herzinsuffizienz wird bei etwa 11% der Patient:innen 9 Monate nach einer Lungenembolie diagnostiziert.

Die **chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie (CTEPH)** ist die **schwerste Form des Post-Lungenembolie-Syndroms** und eine besondere Form der pulmonalen Hypertonie. Patient:innen leiden dann ebenfalls unter einer Herzinsuffizienz, die unbehandelt auch tödlich verlaufen kann. Die meisten Studien kommen zu dem Ergebnis, dass CTEPH nur selten (bei etwa 1-4% aller Lungenembolie-Patient:innen) auftritt.

* Bei der Herzinsuffizienz ist die Leistungsfähigkeit des Herzmuskels eingeschränkt. Deshalb kann nicht ausreichend Blut zur Versorgung der Organe durch den Körper gepumpt werden.



„Ich war früher gern Bergwandern. Seit der Lungenembolie kann ich das aber nicht mehr. Ich kann nur kurze Wege gehen und nur mit viel Mühe Treppen steigen. Meine Lungenfachärztin sagt, dass die Lungenembolie bei mir wahrscheinlich dauerhaft die rechte Herzseite geschwächt hat. An die Berge ist nicht mehr zu denken, aber den einen Kilometer bis zu meinen Bekannten schaffe ich immerhin.“

PATIENT, 76 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 3 MONATEN



Evidenz
mittel



Rückfallwahrscheinlichkeit

Insgesamt beträgt das Rückfallrisiko nach einer Lungenembolie 5,6 %. Von 100 Patient:innen erleiden also fünf bis sechs Patient:innen nochmals eine Lungenembolie. Bestimmte Ursachen der Lungenembolie sind mit einem niedrigen, mittleren oder hohen Rückfallrisiko verbunden:

Niedriges Risiko

- ▶ Knochenbruch an Beinen oder Füßen
- ▶ Operation mit Vollnarkose (länger als 30 Minuten)*
- ▶ Krankenhausaufenthalt mit strikter Bettruhe (mindestens 3 Tage)

Mittleres Risiko

- ▶ Operation mit Vollnarkose (kürzer als 30 Minuten)*
- ▶ Krankenhausaufenthalt mit Bettruhe für weniger als 3 Tage
- ▶ Verhütung oder Hormonersatztherapie mit Östrogen
- ▶ Schwangerschaft oder Wochenbett
- ▶ Bettlägerigkeit daheim (mindestens drei Tage) auf Grund akuter Erkrankungen oder auch Beinverletzungen
- ▶ Langstreckenflüge
- ▶ Entzündliche Darm-erkrankungen
- ▶ Autoimmunerkrankungen
- ▶ Unbekannte Risiken

Hohes Risiko

- ▶ Aktive Krebserkrankung
- ▶ Eine oder mehrere vorherige Thrombosen oder Lungenembolien, die nicht durch einen der aufgeführten niedrigen Risikofaktoren ausgelöst wurden (z. B. Knochenbruch am Bein)
- ▶ spezifische Grinnungsstörung (Antiphospholipid-syndrom)

! Auch bei einer erneuten Lungenembolie kann es zu den vorher aufgeführten Symptomen kommen.

▶ SIEHE S. 2

*Längere Operationen werden hier mit einem niedrigeren Risiko für eine erneute Lungenembolie angegeben als kürzere Operationen. Ein Grund dafür ist die medikamentöse Thromboseprophylaxe, die bei längeren Operationen oft intensiver ist.

Was bedeutet eine Lungenembolie für mein Wohlbefinden?



- Häufig haben Patient:innen nicht nur körperliche sondern auch psychische Beschwerden.
- Vor allem kurz nach der akuten Lungenembolie haben Patient:innen viele Ängste.
- Langfristig ist das psychische Wohlbefinden von Patient:innen mit Lungenembolie aber genauso gut wie das der Durchschnittsbevölkerung.

Ängste und Unsicherheiten nach einer Lungenembolie

Das psychische Wohlbefinden nach einer Lungenembolie kann sehr verschieden sein. Auf dieser Doppelseite finden Sie eine Reihe an Ängsten und Unsicherheiten, aber auch positive Aspekte, von denen Patient:innen in Interviewstudien berichtet haben.

die Lungenembolie als einschneidendes Ereignis

Die akute Lungenembolie erleben Patient:innen mitunter als massiv lebensbedrohliches Ereignis, das ihnen große Angst gemacht hat.

Unklarheit über die Ursache

Manche Patient:innen belastet es, die Ursache der Lungenembolie nicht zu kennen.

depressive Verstimmungen, Antriebslosigkeit, Schlafstörungen

Mitunter berichten Patient:innen nach einer Lungenembolie auch von einer völligen Antriebslosigkeit und depressiven Verstimmungen. Auch Schlafstörung oder massive Unruhe wurden nach einer Lungenembolie schon beschrieben.

Angst vor einer erneuten Embolie

Patient:innen berichten häufig von der Angst, erneut eine Lungenembolie zu erleiden. Bei manchen Menschen geht dies damit einher, dass die Ursache ihrer Embolie unklar ist.

Gefühl von Verletzlichkeit

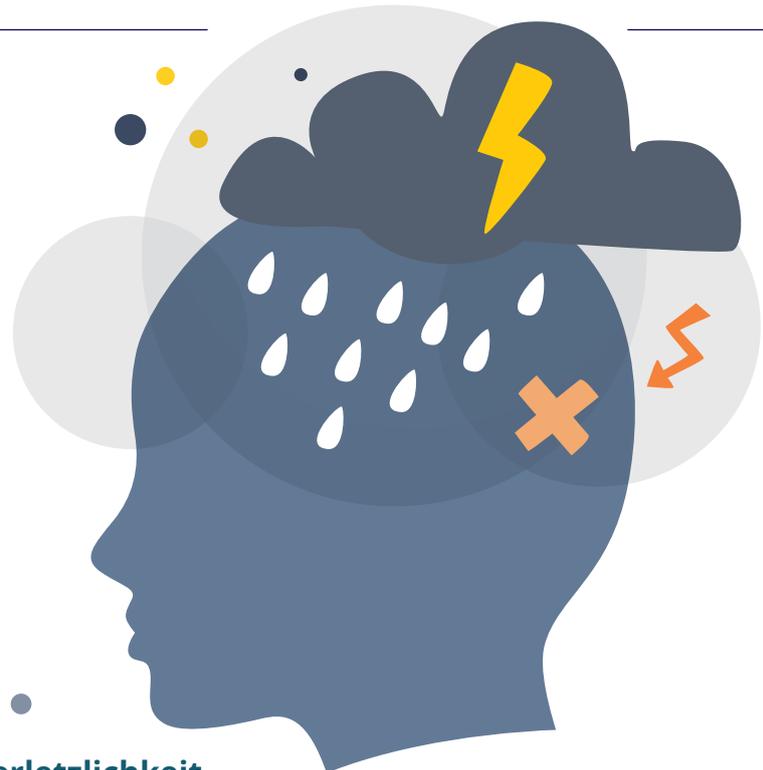
Manche Patient:innen fühlen sich nach einer Lungenembolie sehr verletzlich und nehmen alle Veränderungen an ihrem Körper sehr genau wahr.

Unsicherheit im Umgang mit Ärzt:innen

Einige Patient:innen sind unsicher, an wen sie sich wenden können, um Hilfe zu erhalten. Manche fühlen sich auch von ihren Ärzt:innen nicht richtig verstanden.

Ängste wegen eines erhöhten Blutungsrisikos bei Einnahme der Antikoagulanzen

Manchmal berichten Patient:innen, dass sie bei der Einnahme gerinnungshemmender Medikamente Angst vor Blutungen haben. Diese Ängste treten meist zu Beginn der Behandlung auf. Die Angst nimmt jedoch mit der Zeit ab. Patient:innen, die gerinnungshemmende Medikamente bereits länger einnehmen und eigene Erfahrungen sammeln konnten, beschreiben die Medikamente sehr positiv.





„Die medikamentöse Behandlung der Lungenembolie hat bei mir erst nicht angeschlagen, sodass ich kurz nach meiner Entlassung nochmal ins Krankenhaus musste. Drei Wochen später bin ich dann zur Reha gefahren. Inzwischen geht es mir wieder deutlich besser und mit meinem Leih-Hund kann ich wieder lange Spaziergänge machen.“

PATIENTIN, 49 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 11 MONATEN



Evidenz gering

die Krankheit akzeptieren

Manche Patient:innen sagen, dass es für sie wichtig war, die Krankheit zu akzeptieren und sich dann wieder auf das Leben zu konzentrieren.

die Krankheit kennen

Es ist wichtig, sich über die eigene Erkrankung zu informieren. Je besser Patient:innen über die Krankheit informiert sind, umso besser gelingt es, sich selbst und die Krankheit gut einzuschätzen.

kleine Schritte

Manche Dinge brauchen Zeit. Es kann helfen, sich kleine Ziele zu stecken und sich über kleine Erfolge zu freuen.

die positive Sichtweise

Viele Patient:innen beschreiben die Lungenembolie im Nachhinein aus einer positiven Sicht. Dabei nehmen sie die Lungenembolie als ein Ereignis wahr, das sie bewusster und achtsamer leben lässt. Die Erfahrung, dass das Leben endlich ist, empfinden im Nachhinein viele als wertvoll. Oft werden dann neue Schwerpunkte im Leben gesetzt, die vorher kaum wichtig waren.

ein Ende der Durststrecke

Die gute Nachricht: Werden Personen ein Jahr nach einer Lungenembolie zu ihrem Wohlbefinden befragt, geht es ihnen psychisch genauso gut wie einer Vergleichsgruppe ohne Lungenembolie.

Hilfe suchen und annehmen

Manchmal kommt man allein nicht weiter. Scheuen Sie sich nicht mit Ihren Ärzt:innen über vorhandene Ängste und Sorgen zu sprechen. Manchmal hilft es auch, sich Freund:innen oder Familie anzuvertrauen. Vielleicht ist auch eine Selbsthilfegruppe etwas, was Ihnen helfen würde. ► SIEHE S. 18



„Ich hatte insgesamt schon zwei Lungenembolien. Auf Grund der erneuten Embolie muss ich lebenslang blutverdünnende Medikamente einnehmen. Ich weiß, dass die möglichen Nebenwirkungen schwerwiegend sein können. Das war eine psychische Belastung für mich. Die ist heute nicht mehr so stark.“

PATIENT, 50 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 5 JAHREN UND 4 MONATEN



Was bedeutet eine Lungenembolie für meinen Alltag?



- Eine Lungenembolie kann Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche haben.
- Es ist normal, dass Sie sich mit diesen Folgen auch gedanklich intensiv beschäftigen.
- Bei den meisten Patient:innen nehmen die empfundenen Belastungen mit der Zeit ab.

Eine Lungenembolie kann Auswirkungen auf ganz verschiedene Lebensbereiche haben. Von den hier aufgeführten Bereichen berichten Patient:innen am häufigsten, wenn Sie in Interviews dazu befragt werden.



Alltagstätigkeiten, die nie ein Problem waren, fallen manchen Patient:innen nach einer Lungenembolie schwer.

Meist wird eine Rückkehr zu Alltagsroutinen als sehr nützlich empfunden.

Vor allem in den ersten Wochen nach der akuten Lungenembolie sind Patient:innen oft schneller erschöpft. Meist kommt es aber im Laufe der Zeit zu einer deutlichen Besserung der körperlichen Leistungsfähigkeit und der Alltag normalisiert sich. ► SIEHE S. 8

Eine Strategie, die Patient:innen empfehlen, ist es, sich selbst weniger vorzunehmen.



Manchmal wird auch der Beruf anstrengender empfunden als vor der Lungenembolie. Tätigkeiten dauern dann länger und mitunter fällt es schwer, den eigenen Ansprüchen gerecht zu werden. Auch hier gilt, dass sich die körperliche Leistungsfähigkeit meist deutlich bessert.

Das Zerlegen in kleine Teilaufgaben empfinden viele als hilfreich.

Je nach Ihrem individuellen Krankheitsverlauf kann es hilfreich oder nötig sein, dass Sie Ihre Arbeit umgestalten. Mögliche Anpassungen können eine Reduzierung der Arbeitszeit, eine Umschulung oder eine stufenweise Wiedereingliederung sein.



„Mein Alltag hat sich nach der Lungenembolie schon verändert. In meinem Beruf als Physiotherapeutin bin ich kürzergetreten und ich habe mehr Erholungsphasen in den Alltag eingebaut. Ich habe in meiner Stadt Kontakte zu anderen Patient:innen gesucht. Den Alltag kann ich mittlerweile wieder gut bewältigen.“

PATIENTIN, 46 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 2 JAHREN UND 4 MONATEN



Bei manchen Hobbys – vor allem bei bestimmten Sportarten – kann es etwas dauern, bis sich Patient:innen körperlich soweit erholt haben, dass diese wieder wie vorher möglich sind. Je nach Schwere und Dauer der physischen Symptome kann es auch sein, dass eine volle Leistungsfähigkeit dabei nicht wieder erreicht wird.

Vor allem Patient:innen, die vorher bereits in einem Sportverein aktiv waren, sagen, dass ihnen die Möglichkeit, dort zusammen Sport zu machen, geholfen hat. Auch spezielle Herz-Kreislauf-Sportgruppen können hier eine gute Möglichkeit sein. Erkundigen Sie sich hierzu bei Vereinen vor Ort.

Evidenz gering

Freizeit

Sozial-
leben

Familie und Freund:innen können unterschiedlich auf eine Lungenembolie reagieren. Einige sind scheinbar sehr sorglos und unbekümmert. Ein möglicher Grund kann darin bestehen, dass sie kaum etwas über die Krankheit wissen. Häufiger sind Familie und Freund:innen aber besorgt und versuchen die Patient:innen zu unterstützen. Manchmal machen sich Angehörige sogar mehr Sorgen als die Patient:innen selbst.

Ob zu viel oder zu wenig Unterstützung und Sorge – oft können offene Gespräche helfen.



„Mein Leben heute nach der Lungenembolie ist anders als vorher. Ich arbeite zwar noch im gleichen Bürojob, lege aber mehr Wert auf meine Freizeit und nehme mir mehr Zeit für mich. Ich gehe viel raus und versuche aktiv etwas für meine Lunge zu tun.“

PATIENTIN, 49 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 11 MONATEN

Wie kann ich nach einer Lungenembolie gesund leben?



- Ein gesunder Lebensstil ist wichtig für die Erholung und verringert das Risiko für neue Embolien.
- Das Einhalten von Therapie-maßnahmen und die regelmäßige Einnahme der Medikamente sind wichtig für den Behandlungserfolg.
- Raucher:innen sollten versuchen, das Rauchen einzustellen.

Checkliste für einen gesunden Lebensstil

1.

Halten Sie
ärztliche
Empfehlungen
ein



Das Einhalten der ärztlichen Empfehlungen ist entscheidend für den Behandlungserfolg. Das bedeutet z. B., dass Sie Medikamente konsequent einnehmen, Nachsorgetermine regelmäßig wahrnehmen, oder verordnete Kompressionsstrümpfe tragen.

Wichtig

Eine Einnahme von Hormonpräparaten muss mit den behandelnden Ärzt:innen abgestimmt werden.

Achtung

Wenn Sie einen Medikamentenausweis haben, tragen Sie diesen immer bei sich.

Wenn Sie länger sitzen, machen Sie immer wieder Bewegungspausen. Alle zwei Stunden sollten Sie sich mindestens 2–3 Minuten bewegen.

Tipp

Bewegen Sie Ihre Zehen hoch und runter – dadurch wird die Muskulatur aktiviert.

2.

Vermeiden Sie
langes Sitzen



3.

Achten Sie
auf gesunde
Ernährung



Eine gesunde Ernährung ist wichtig. Besonders bei Übergewicht. Achten Sie bei langen Reisen auf ausreichend Flüssigkeitszufuhr.

Achtung

Bei der Einnahme von Vitamin-K-Antagonisten kann es zu Wechselwirkungen mit bestimmten Nahrungsmitteln kommen.

► SIEHE S. 6



„Manche Dinge sind in meinem Alltag gleichgeblieben, vor allem beim Haushalt. An anderen Stellen hat sich mein Alltag verändert. Ich versuche heute gesünder zu leben, bewege mich mehr und habe mit dem Rauchen aufgehört.“

PATIENTIN, 63 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 3 MONATEN



4. Bleiben oder werden Sie Nichtraucher:in

Wenn Sie rauchen, sollten Sie unbedingt versuchen mit dem Rauchen aufzuhören.

Tipp

Als Nichtraucher:in verringern Sie nicht nur das Risiko für eine weitere Lungenembolie, sondern auch das Risiko für andere Herz-Kreislauf-Erkrankung und Lungenkrankheiten.



5. Seien Sie aktiv und machen Sie Sport



Direkt nach einer Lungenembolie muss sich Ihr Körper zunächst erholen. Nach etwa sechs Wochen können viele Patient:innen wieder aktiv werden. Sprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen darüber, wann welche Bewegung für Sie gut ist. Spazieren gehen, Nordic Walking, Joggen, Fahrradfahren, Schwimmen, Gymnastik oder Wassergymnastik sind besonders gut für den Kreislauf. Wichtig ist, dass Sie aktiv bleiben und Freude an der Bewegung haben.

Tipp

Halten Sie sich für jede Woche Zeiten extra für aktive Bewegung frei, z. B. 3 bis 4 Mal die Woche, jeweils eine Stunde. Oder jeden Tag eine halbe Stunde.

Wichtig

Wenn Sie gerinnungshemmende Medikamente einnehmen, sollten Sie Verletzungen vermeiden. Sprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen, welche Bewegung für Sie gut ist.



„Ich habe im Zuge einer COVID-19-Erkrankung die Lungenembolie bekommen. Körperlich war ich danach immens geschwächt. Heute ernähre ich mich gesund, gehe viel spazieren und fahre viel Fahrrad.“

PATIENT, 34 JAHRE | LUNGENEMBOLIE VOR 6 MONATEN

Wo finde ich Kontakte und weitere Informationen?



- Selbsthilfe- oder Unterstützungsangebote sind in Deutschland nicht zentral organisiert.
- Auf diesen Seiten finden Sie Ressourcen, die Ihnen helfen können, mit anderen Betroffenen, Angehörigen oder Expert:innen in Kontakt zu treten.
- Auf der rechten Seite finden Sie Platz für Notizen bei Ihrem nächsten Arztbesuch sowie einen Vordruck, in dem Sie die Kontaktdaten Ihrer Ärzt:innen eintragen können.



NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen Hier finden Sie weiterführende Informationen und Hinweise zu Anlaufstellen in den Bundesländern.
www.nakos.de

Soziale Medien

Patient:innen teilen eigene Erfahrungen, Tipps und Informationen auch in sozialen Medien, z. B. in Facebook-Gruppen oder auf Instagram-Profilen.

Netzwerk-Lunge.org
www.netzwerk-lunge.org

Deutsche Gefäßliga
www.deutsche-gefaessliga.de

Gemeinnütziger Selbsthilfverein pulmonale Hypertonie
www.phev.de

Zuverlässige allgemeine Informationen zur Lungenembolie finden Sie beim

Aktionsbündnis Thrombose
www.risiko-thrombose.de

oder der **Deutschen Gesellschaft für Angiologie Gesellschaft für Gefäßmedizin e.V.**
www.dga-gefaessmedizin.de

Literatur

Hier finden Sie die Literatur, die wir zur Erstellung der Broschüre verwendet haben. Die Quellen sind nach den verschiedenen Evidenz-Levels geordnet.

Welche Bedeutung diese haben, können Sie auf der vorderen Umschlagseite (innen) nachlesen.

Evidenz hoch

Evidenz hoch

1. Konstantinides, S. V., Meyer, G., Becattini, C., Bueno, H., Geersing, G.-J., Harjola, V.-P., ... Pepke-Zaba, J. (2020). 2019 ESC Guidelines for the diagnosis and management of acute pulmonary embolism developed in collaboration with the European Respiratory Society (ERS). *European Heart Journal*, 41(4), 543–603. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz405>

2. Olschewski, H. (2020). Neue ESC/ERS-Leitlinien für Lungenembolie. *Der Pneumologe*, 17(5), 365–375. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz236>

Evidenz mittel

Evidenz mittel

3. Bach, A. G., Schramm, D., & Surov, A. (2017). Nichtthrombotische Lungenembolien. *Der Radiologe*, 57(3), 217–230. <https://doi.org/10.1007/s00117-017-0211-5>

4. Keller, K., Hobohm, L., Ebner, M., Kresoja, K.-P., Münzel, T., Konstantinides, S. V., & Lankeit, M. (2019). Trends in thrombolytic treatment and outcomes of acute pulmonary embolism in Germany. *European Heart Journal*, ehz236. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz236>

5. Lankeit, M., & Opitz, C. (2017). Zustand nach Lungenembolie. *Der Kardiologe*, 11(2), 125–138. <https://doi.org/10.1007/s12181-017-0126-4>

6. Olsson, K. M., Meyer, B., Hinrichs, J., Vogel-Claussen, J., Hoepfer, M. M., & Cebotari, S. (2014). Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension. *Deutsches Arzteblatt Online*. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2014.0856>

7. Sista, A. K., Miller, L. E., Kahn, S. R., & Kline, J. A. (2017). Persistent right ventricular dysfunction, functional capacity limitation, exercise intolerance, and quality of life impairment following pulmonary embolism: Systematic review with meta-analysis. *Vascular Medicine*, 22(1), 37–43. <https://doi.org/10.1177/1358863X16670250>

8. Lubberts, B., Pereira, N. R. P., Kabrhel, C., Kuter, D. J., & DiGiovanni, C. W. (2016). What is the effect of venous thromboembolism and related complications on patient-reported health-related quality of life?. *Thrombosis and haemostasis*, 116(09), 417–431. <http://dx.doi.org/10.1160/TH16-02-0152>

Evidenz gering

Evidenz gering

9. Hunter, R., Noble, S., Lewis, S., & Bennett, P. (2019). Long-term psychosocial impact of venous thromboembolism: a qualitative study in the community. *BMJ open*, 9(2), e024805. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024805>

10. Kirchberger, I., Ruile, S., Linseisen, J., Haberl, S., Meisinger, C., & Berghaus, T. M. (2020). The lived experience with pulmonary embolism: A qualitative study using focus groups. *Respiratory Medicine*, 167, 105978. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2020.105978>

11. Lakoski, S. G., Savage, P. D., Berkman, A. M., Penalosa, L., Crocker, A., Ades, P. A., ... Cushman, M. (2015). The safety and efficacy of early initiation exercise training after acute venous thromboembolism: a randomized clinical trial. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 13(7), 1238–1244. <https://doi.org/10.1111/jth.12989>

12. Noack, F., Schmidt, B., Amoury, M., Stoevesandt, D., Gielen, S., Pflaumbaum, B., ... Schlitt, A. (2015). Feasibility and safety of rehabilitation after venous thromboembolism. *Vascular health and risk management*, 11, 397. <https://doi.org/10.2147/VHRM.S81411>

Impressum

Herausgebende

Universität Augsburg und LMU München

Kontakt

Lehrstuhl für Kommunikationswissenschaft mit
Schwerpunkt Rezeption und Wirkung
Universitätsstraße 10
86159 Augsburg

Lehrstuhl für Epidemiologie, Medizinische Fakultät
der Universität Augsburg,
Universitätsklinikum Augsburg
Stenglinstraße 2
86156 Augsburg

Institut für medizinische Informationsverarbeitung,
Biometrie und Epidemiologie
Marchioninstr. 15
81377 München

Infos zum Projekt Die Broschüre ist das Endergebnis des Forschungsprojekts INFO-LE, das an der Universität Augsburg und der LMU München angesiedelt ist. Weitere Informationen finden Sie über den Internetauftritt der Lehrstühle. Die Broschüre wurde zusammen mit Lungenembolie-Patient:innen entlang der Leitlinie für evidenzbasierte Gesundheitsinformation entwickelt.

Projekt gefördert vom Gemeinsamen
Bundesausschuss (G-BA)
Innovationsausschuss

Jahr der Veröffentlichung: 2023

Die Broschüre wurde auf der zur Zeit des Erstellungsdatums aktuellen Studienlage erstellt. Die Leitlinie, auf die sich die medizinischen Informationen u. a. stützen, wurde 2019 das letzte Mal überarbeitet.

Die hier aufgeführten persönlichen Erfahrungen wurden aus Interviews mit Patient:innen im Rahmen des INFO-LE Projekts gewonnen. Teilweise wurden die Berichte sprachlich so angepasst, dass sie dem Charakter einer solchen Broschüre entsprechen. Aus datenschutzrechtlichen Gründen und um die Anonymität der Patient:innen zu wahren, werden keine Namen genannt und unpersonliche Bilder verwendet. An manchen Stellen wurden ähnliche Erfahrungen verschiedener Patient:innen in einem Bericht zusammengefasst.

Bildnachweise

Umschlag: © VectorMine/shutterstock
Umschlag innen: © alvaro_cabrera/freepik
Seite 3: © FatCamera/iStock
Seite 5: © vgajic/iStock
Seite 7: © Dmitrii Maslov/iStock
Seite 9 (oben): © franckreporter/iStock
Seite 9 (unten): © Zinkevych/iStock
Seite 11: © jacoblund/iStock
Seite 13 (oben): © alvarez/iStock
Seite 13 (unten): © PeopleImages/iStock
Seite 15 (oben): © DGLimages/iStock
Seite 15 (unten): © SolStock/iStock
Seite 17 (oben): © SolStock/iStock
Seite 17 (unten): © jacoblund/iStock

Druck

FLYERALARM GmbH
Alfred-Nobel-Str. 18
97080 Würzburg

© Copyright 2023 - Urheberrechtshinweis

Alle Inhalte dieser Broschüre sind urheberrechtlich geschützt. Das Urheberrecht liegt, soweit nicht ausdrücklich anders gekennzeichnet, bei Prof. Dr. Helena Bilandzic, der Universität Augsburg und der LMU München. Die Inhalte dürfen ohne ausdrückliche Genehmigung durch die Rechteinhaberinnen nicht verwendet werden.

Projekt der Universität Augsburg und der LMU München

Gesundheitsinformationen für Patient:innen mit Lungenembolie

