

Patientenleitlinie zur Nationalen VersorgungsLeitlinie

COPD

Leitlinienreport

2. Auflage, 2022
Version 1



Trägerinnen:

Bundesärztekammer

Kassenärztliche Bundesvereinigung

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen
Medizinischen Fachgesellschaften

© 2022 **äzq**



Impressum

HERAUSGEBER DES LEITLINIENREPORTS ZUR PATIENTENLEITLINIE

Bundesärztekammer (BÄK) Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern	www.baek.de
Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)	www.kbv.de www.awmf.org

IN ZUSAMMENARBEIT MIT FOLGENDEN DACHVERBÄNDEN DER SELBSTHILFE:

- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE)
www.bag-selbsthilfe.de
- FORUM chronisch Kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN Gesamtverband e. V.
www.paritaet.org
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.
www.dag-shg.de

AUTORINNEN – PATIENTENLEITLINIE ZUR NATIONALEN VERSORGUNGSLEITLINIE COPD – LEITLINIENREPORT, 2. AUFLAGE

Svenja Siegert und Dr. Sabine Schwarz
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

REDAKTION UND PFLEGE

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
(Gemeinsame Einrichtung von Bundesärztekammer
und Kassenärztlicher Bundesvereinigung)

im Auftrag von BÄK, KBV, AWMF



KORRESPONDENZ

ÄZQ – Bereich: Patienteninformation
TiergartenTower, Straße des 17. Juni 106-108, 10623 Berlin

Tel.: 030 4005-2504 | Fax: 030 4005-2555

E-Mail: patienteninformation@azq.de

Internet: www.patienten-information.de und www.leitlinien.de

– Kommentare und Änderungsvorschläge bitte nur an diese Adresse –

BITTE WIE FOLGT ZITIEREN

Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Patientenleitlinie zur Nationalen VersorgungsLeitlinie COPD – Leitlinienreport, 2. Auflage. Version 1. 2022 [cited: jjjj mmm tt]. DOI: 10.6101/AZQ/000486. www.leitlinien.de/copd

Internet: www.leitlinien.de und www.awmf.org

Ergänzungen und Modifikationen der Leitlinie sind über die Webseite www.leitlinien.de/copd zugänglich.

Bitte beachten Sie, dass nur die unter www.leitlinien.de enthaltenen Dokumente des Programms für Nationale Versorgungs Leitlinien durch die Trägerinnen des NVL-Programms autorisiert und damit gültig sind. Bei NVL-Dokumenten, die Sie von anderen Webseiten beziehen, übernehmen wir keine Verantwortung für deren Gültigkeit.

Besonderer Hinweis:

Das Werk ist in allen seinen Teilen urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der Bestimmung des Urhebergesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der NVL-Redaktion unzulässig und strafbar. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form ohne schriftliche Genehmigung der NVL-Redaktion reproduziert werden. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung, Nutzung und Verwertung in elektronischen Systemen, Intranets und dem Internet.

Inhaltsverzeichnis

Impressum	2
1 Einführung.....	5
1.1 Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL).....	5
1.2 Patientenbeteiligung im NVL-Programm	5
2 Patientenleitlinien als Bestandteil des NVL-Programms	6
2.1 Inhalte von Patientenleitlinien aus dem NVL-Programm	6
2.2 Ziele von Patientenleitlinien aus dem NVL-Programm	6
2.3 Anforderungen an evidenzbasierte Gesundheitsinformationen.....	7
2.4 Allgemeine Vorgehensweise.....	7
3 Entwicklung der 3. Auflage der Patientenleitlinie zur NVL COPD	8
3.1 Zielgruppe	8
3.2 Ziele	8
3.3 Beteiligte Personen an der Erstellung der 2. Auflage der Patientenleitlinie „COPD“	9
3.4 Inhalte und Gliederung.....	10
3.5 Quellen	11
3.6 Zeitlicher Ablauf der Erstellung	11
3.7 Interne und externe Begutachtung.....	12
3.8 Gültigkeit und Aktualisierung	12
3.9 Anwendung und Verbreitung	12
3.10 Implementierung und Öffentlichkeitsarbeit	13
3.11 Evaluation	13
3.12 Redaktionelle Unabhängigkeit und Finanzierung der Patientenleitlinie.....	13
Abbildungsverzeichnis.....	14
Tabellenverzeichnis.....	14
Literatur.....	15

Dieser Leitlinienreport richtet sich an alle Personen unabhängig vom Geschlecht. Deshalb haben wir uns bemüht, sprachlich allen Geschlechtern gerecht zu werden. Das gilt auch für die Bezeichnung der Personen, die an einer Behandlung beteiligt sind. Der einfachen Lesbarkeit halber haben wir allerdings an einigen Textstellen auf die Verwendung geschlechtsneutraler Personenbezeichnungen verzichtet.

1 Einführung

1.1 Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL)

Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) und die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) haben im Jahr 2003 die gemeinsame Trägerschaft über das „Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien“ (NVL-Programm) sowie die gemeinsame Finanzierung vertraglich vereinbart [1]. Die Trägerinnen haben das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) mit der Koordination, Redaktion und Pflege des NVL-Programms betraut. Die methodische Begleitung erfolgt in Zusammenarbeit mit dem Institut für medizinisches Wissensmanagement der AWMF (AWMF-IMWi) [2].

Bei einer NVL handelt es sich um eine systematisch entwickelte Entscheidungshilfe über die angemessene ärztliche Vorgehensweise bei speziellen gesundheitlichen Problemen im Rahmen der strukturierten medizinischen Versorgung und damit um eine Orientierungshilfe im Sinne von „Handlungs- und Entscheidungsvorschlägen“, von denen in begründeten Fällen abgewichen werden kann oder sogar muss [2,3].

Das NVL-Programm zielt auf die Entwicklung und Implementierung versorgungsbereichsübergreifender Leitlinien zu ausgesuchten Erkrankungen hoher Prävalenz unter Berücksichtigung der Methoden der evidenzbasierten Medizin [2]. Insbesondere sind NVL inhaltliche Grundlage für die Ausgestaltung von Konzepten der strukturierten und integrierten Versorgung.

Ziele des NVL-Programms sind insbesondere:

- Empfehlungen zu versorgungsbereichsübergreifenden Vorgehensweisen für prävalente Erkrankungen entsprechend dem besten Stand der medizinischen Erkenntnisse unter Berücksichtigung der Kriterien der Evidenzbasierten Medizin zu erarbeiten und formal zu konsentieren;
- Empfehlungen hinsichtlich der Abstimmung und Koordination der an der Versorgung beteiligten Fachdisziplinen und weiterer Fachberufe im Gesundheitswesen in den verschiedenen Versorgungsbereichen zu geben;
- durch Einbeziehung aller an der Versorgung beteiligten Disziplinen, Organisationen und Betroffenen, eine effektive Verbreitung und Umsetzung der Empfehlungen zu ermöglichen;
- Berücksichtigung von NVL-Empfehlungen in der ärztlichen Aus-, Fort- und Weiterbildung und in Qualitätsmanagementsystemen, sowie bei Verträgen zur integrierten Versorgung oder strukturierten Behandlungsprogrammen;
- Unterstützung der gemeinsamen Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient durch qualitativ hochwertige Patienteninformationen und Entscheidungshilfen.

Methodik und Ablauf der Leitlinienentwicklung im Rahmen des NVL-Programms sind im allgemeinen NVL-Methodenreport [2] und speziell für die NVL COPD im zugehörigen Leitlinienreport [4] beschrieben.

Weitere Informationen zum NVL-Programm und alle bislang publizierten Leitlinien sind im Internet frei zugänglich: www.leitlinien.de.

1.2 Patientenbeteiligung im NVL-Programm

Wenn Wünsche oder Bedürfnisse von Betroffenen nicht oder nicht ausreichend bei der Erstellung von Leitlinien berücksichtigt werden, kann die Anwendung einer Leitlinie erschwert werden [5]. Daher wird seit 2005 die direkte Patientenbeteiligung im NVL-Programm umgesetzt [6].

Die Benennung erfolgt in Zusammenarbeit mit folgenden Dachorganisationen der Selbsthilfe [7]:

- der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE);
- dem FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN Gesamtverband e. V.;
- der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG).

Das Benennungsverfahren und die praktische Vorgehensweise zur Patientenbeteiligung bei der Erstellung von NVL und bei den dazugehörigen Patientenversionen werden im Methodenreport „Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme“ [7] und im Handbuch „Patientenbeteiligung – Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien“ [8] beschrieben. Darüber hinaus werden im Hand-

buch ebenfalls Anforderungen an die entsendenden Patientenorganisationen und die beauftragten Personen dargestellt. Die Anzahl der Delegierten aus Selbsthilfeorganisationen im Expertenkreis der NVL oder im Redaktionsgremium einer Patientenleitlinie ist nicht explizit vorgeschrieben. Sie hängt davon ab, wie gut die Selbsthilfe zu den betreffenden Themen aufgestellt ist und welche zeitlichen Ressourcen den beteiligten Personen für ihre ehrenamtliche Tätigkeit im NVL-Programm zur Verfügung stehen.

Die Vertretung aus den Patientenorganisationen leisten im NVL-Programm folgenden Beitrag [8]:

- Darlegung von Erfahrungen, Anliegen und Erwartungen an die Qualität der Versorgung aus Betroffenen­sicht;
- Beurteilung der Qualität der Versorgung aus Betroffenen­sicht;
- Darlegung von Defiziten und Verbesserungspotenzialen der Versorgung aus Betroffenen­sicht
- Definition und Einbeziehung von Behandlungszielen aus Betroffenen­sicht (patientenrelevante Endpunkte);
- Definition und Einbeziehung von Besonderheiten und Unterschieden der Versorgung bezogen auf Lebensalter, biologisches und soziales Geschlecht, besondere Lebensumstände.

Das wesentliche Ziel der Patientenbeteiligung im NVL-Programm ist die Berücksichtigung der Erfahrungen, Bedürfnisse und Interessen von betroffenen Personen oder deren Angehörigen bei der Erstellung von medizinischen Leitlinien und Patientenleitlinien [8]. Interessierte haben zudem die Möglichkeit, Kommentare zur NVL und zur Patientenleitlinie im Rahmen einer öffentlichen Konsultationsphase einzubringen.

2 Patientenleitlinien als Bestandteil des NVL-Programms

2.1 Inhalte von Patientenleitlinien aus dem NVL-Programm

Patientenleitlinien sind fester Bestandteil des NVL-Programms [7]. Sie übersetzen die evidenzbasierten Empfehlungen der NVL sowie deren Rationale in eine allgemein verständliche Sprache [7–9]. Dadurch kann die partizipative Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient gefördert werden. Patientenleitlinien informieren zudem eingehend über die Ursachen der jeweiligen Erkrankung sowie über Untersuchungs- und Behandlungsmethoden. Außerdem beinhalten sie Hinweise zum Umgang mit einer Erkrankung auf der Basis von Erfahrungswissen. Damit unterstützen sie das Selbstmanagement der betroffenen Personen. Des Weiteren werden Anregungen für das Arzt-Patienten-Gespräch gegeben, die verwendeten Fachbegriffe erklärt sowie Links und Adressen zu weiteren Hilfsangeboten aufgelistet. Somit enthalten Patientenleitlinien Elemente, die deckungsgleich mit der betreffenden NVL sind und zusätzliche Informationen, die nur für Betroffene und deren Angehörige von Interesse sind [7,8] (siehe auch Kapitel 3.4 Inhalte und Gliederung).

2.2 Ziele von Patientenleitlinien aus dem NVL-Programm

Zu den Zielen der Patientenleitlinien gehört es [7]:

- die Empfehlungen aus der Leitlinie sowie deren Rationale und deren Evidenzgrundlage in eine allgemein verständliche Sprache zu übertragen und so die Zielgruppen und Personen ihres sozialen Umfelds über die empfohlene Versorgung unter Berücksichtigung aller an der Behandlung und Betreuung Beteiligten zu informieren;
- die Gesundheitskompetenz zu fördern;
- den Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung in der Arzt-Patient-Beziehung zu unterstützen;
- die aktive Beteiligung der Betroffenen am Behandlungsprozess zu fördern;
- das Selbstmanagement der Erkrankung durch Patientinnen und Patienten zu unterstützen und zu begleiten;
- die Zusammenarbeit aller an der Behandlung beteiligten medizinischen Berufsgruppen zu beschreiben;
- Transparenz über die Versorgungskoordination zu schaffen;
- den Austausch mit anderen Betroffenen zu fördern;
- auf weitergehende Informationsmöglichkeiten hinzuweisen;
- die praktische Anwendung einer Leitlinie durch ärztliche Fachgruppen oder andere Berufsgruppen zu unterstützen.

2.3 Anforderungen an evidenzbasierte Gesundheitsinformationen

Bei der Erstellung der Patientenleitlinien aus dem NVL-Programm werden Anforderungen und Grundprinzipien an evidenzbasierte Gesundheitsinformationen sowie aktuelle Studienergebnisse über die Darstellung wissenschaftlicher Ergebnisse zur Wirksamkeit von Interventionen und zur Risikokommunikation berücksichtigt [7,10]. Wesentliche Grundlagen für die Entwicklung sind die aktuelle Fassung der „Guten Praxis Gesundheitsinformation“ des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin [11] und das „Manual Patienteninformation: Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformation“ des ÄZQ [12].

Mehr Informationen zur Umsetzung der Anforderungen sind im Methodenreport „Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme“ [7] zu finden.

2.4 Allgemeine Vorgehensweise

Das stufenweise Vorgehen bei der Erstellung von Patientenleitlinien im NVL-Programm wird im Methodenreport „Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme“ [7] und im „Handbuch Patientenbeteiligung“ [8] ausführlich dargelegt.

Moderiert und koordiniert wird die Entwicklung einer Patientenleitlinie durch das ÄZQ. Die Konzeption der jeweiligen Patientenleitlinie folgt vorrangig den Wünschen und Erfahrungen des Redaktionsgremiums, wie etwa hinsichtlich der Länge, der Verständlichkeit und der patientenrelevanten Inhalte. Jede Patientenleitlinie ist jedoch nach einem vergleichbaren Inhaltsraster aufgebaut [7,8], das in Abhängigkeit von der zugrunde liegenden NVL und der jeweiligen Erkrankung modifiziert werden kann. Konsens über den Inhalt der Patientenleitlinie wird über Diskussionen (Telefonkonferenzen und Sitzungen) und im elektronischen Umlaufverfahren herbeigeführt.

Einen Überblick über die einzelnen Schritte bietet das nachfolgende Ablaufschema (Abbildung 1). Die Vorgehensweise bei der Aktualisierung einer Patientenleitlinie kann davon gegebenenfalls abweichen.

Abbildung 1: Allgemeines Vorgehen bei der Erstellung von Patientenleitlinien aus dem NVL-Programm



Folgende Maßnahmen dienen der Sicherstellung der inhaltlichen und methodischen Qualität sowie der Anpassung der Patientenleitlinie an die Zielgruppe (siehe auch Methodenreport „Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme“ [7] und Handbuch „Patientenbeteiligung – Beteiligung am Programm für Nationale Versorgungsleitlinien“ [8] für ausführliche Informationen):

- die stringente Orientierung an den evidenzbasierten Empfehlungen der zugrunde liegenden NVL;
- Berücksichtigung von breit konsentierten und etablierten Anforderungen an evidenzbasierte Gesundheitsinformationen;
- Beteiligung von Personen aus Gesundheitsberufen und der Selbsthilfe im Redaktionsgremium, die schon an der zugrunde liegenden NVL mitgearbeitet haben;
- Beratung des Redaktionsgremiums durch die zuständige Mitarbeiterin oder den zuständigen Mitarbeiter des ÄZQ für das jeweilige NVL-Verfahren;
- öffentliche Konsultationsphase der Patientenleitlinie: In analoger Vorgehensweise zu medizinischen Leitlinien wird auch jede Konsultationsversion einer Patientenleitlinie zur öffentlichen Begutachtung im Internet bereitgestellt. Über eine Pressemeldung an den Informationsdienst Wissenschaft sowie über direkte Mailverteiler werden sowohl die Fachöffentlichkeit als auch die Patientenselbsthilfe und die interessierte Öffentlichkeit auf das Begutachtungsverfahren aufmerksam gemacht und zur Kommentierung eingeladen;
- die Möglichkeit einer permanenten Rückmeldung durch die Leserschaft der Patientenleitlinie (ein entsprechender Fragebogen ist in der Patientenleitlinie integriert und steht auch [online](#) zur Verfügung);
- regelmäßige Aktualisierung der Patientenleitlinien durch die Kopplung an den Überarbeitungszyklus der entsprechenden NVL.

3 Entwicklung der 2. Auflage der Patientenleitlinie zur NVL COPD

3.1 Zielgruppe

Zielgruppen dieser Patientenleitlinie sind:

- Menschen mit COPD, ihre Angehörigen und andere vertraute Personen;
- Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit COPD oder für deren Angehörige;
- interessierte Personen, die sich eingehender informieren möchten;
- Mitarbeitende in Patienteninformations- und Beratungsstellen, Gesundheitsbehörden, Ämtern, Kliniken und Krankenhäusern sowie anderen Einrichtungen im Gesundheitswesen;
- ärztliche Fachgruppen, Angehörige anderer Heil- und Gesundheitsberufe sowie Fachleute verschiedener Versorgungsstrukturen;
- die Öffentlichkeit.

3.2 Ziele

Ziele dieser Patientenleitlinie sind:

- über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Thema COPD zu informieren;
- die Zielgruppen mit möglichen Ursachen der Erkrankung vertraut zu machen;
- über die empfohlenen Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten aufzuklären;
- darin zu unterstützen, im Arztgespräch für die Betroffenen hilfreiche Fragen zu stellen;
- dazu zu ermutigen, anstehende Entscheidungen in Ruhe und nach Beratung mit dem Behandlungsteam und den Angehörigen zu treffen;
- auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit und mögliche Folgen im Alltag aufmerksam zu machen;
- auf Beratungs- und Hilfsangebote hinzuweisen.

3.3 Beteiligte Personen an der Erstellung der 2. Auflage der Patientenleitlinie „COPD“

Fachliche Beratung

- Prof. Dr. Stefan Andreas
- Dr. Eric Martin
- Prof. Dr. Heinrich Worth

Die Beteiligten haben eine Erklärung ihrer Interessen im Rahmen der Erstellung der Nationalen Versorgungsleitlinie abgegeben. Diese Erklärungen wurden im ÄZQ gesichtet und bewertet. Mögliche Konsequenzen wurden zusammen mit der Leitliniengruppe zu Beginn der Leitlinienarbeit diskutiert und festgelegt. Die Formulare sind im ÄZQ archiviert und im Leitlinienreport der NVL COPD [4] schriftlich offen gelegt. Detaillierte Informationen zum Interessenkonfliktmanagement sind ebenfalls im Leitlinienreport [4] zu finden. Für die beratende Mitarbeit an der Patientenleitlinie ergaben sich keine Konsequenzen.

Moderation und Redaktion

Svenja Siegert, Corinna Schaefer (ÄZQ)

Referentinnen der 2. Auflage der NVL COPD

Sabine Schüler, Corinna Schaefer (ÄZQ)

Gestaltung

Für Layout und technische Umsetzung zeichnet sich Andrea Haring (ÄZQ) verantwortlich.

Die Abbildungen wurden von Patrick Rebacz (www.visionom.de) angefertigt.

Vorherige Auflage der Patientenleitlinie

In Tabelle 1 werden alle Personen aufgeführt, die an der Erstellung der vorherigen Auflage mitgearbeitet haben, diese begleitet haben oder beratend tätig waren.

Tabelle 1: Beteiligte Personen an der 1. Auflage der Patientenleitlinie „COPD“ (alphabetische Reihenfolge)

1. Auflage (2006)	
Jutta Hundertmark-Mayser	Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG-SHG)
Dr. Nik Koneczny	Medizinisches Wissensnetzwerk evidence.de der Universität Witten/Herdecke
Marliese Köster	Deutscher Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB)
Christoph Nachtigäller	BAG SELBSTHILFE e. V.
Armin Schafberger	FORUM chronisch Kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN Gesamtverband e. V.
Ingrid Voigtmann	Deutscher Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB)
Andrea Wallrafen	Deutscher Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB)
Prof. Dr. Heinrich Worth	Deutsche Atemwegsliga e. V.

3.4 Inhalte und Gliederung

Die Kapiteileinteilung und Inhalte der Patientenleitlinie „COPD“ sind in Tabelle 2 veranschaulicht:

Tabelle 2: Gliederung der Patientenleitlinie

Kapiteileinteilung	Inhalte/Zielsetzung
Was diese Information bietet	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ziele und Zielgruppen der Patientenleitlinie ▪ Zusammenhang mit der NVL als Grundlage der Patientenleitlinie ▪ allgemeine Informationen zur Erstellung von Leitlinien und deren Empfehlungen
COPD – was ist das?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Funktion und Aufbau von Lunge und Atemwegen ▪ Definition, Ursachen und Häufigkeit ▪ Anzeichen und Beschwerden ▪ Schweregrade der COPD
Untersuchungen bei COPD	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nachfragen und verstehen ▪ Krankengeschichte und Lebensumstände ▪ Körperliche Untersuchung ▪ Untersuchungen bei Hinweisen auf COPD ▪ Weitere Untersuchungen, um die Diagnose zu bestätigen
Die Behandlung planen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Welche Ziele hat die Behandlung? ▪ Welche Möglichkeiten der Behandlung gibt es? ▪ Aufklärung und Informationen ▪ Ärztliche Zweitmeinung
Rauchen aufgeben – Tabakentwöhnung	
Nicht-medikamentöse Behandlungen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Körperliches Training ▪ Selbsthilfe-Techniken bei Atemnot ▪ Atemübungen ▪ Schulungen besuchen ▪ Ernährung ▪ Seelische und soziale Probleme besprechen
Behandlung mit Medikamenten	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Allgemeine Hinweise zu Medikamenten ▪ Nebenwirkungen – wichtig zu wissen ▪ Bedarfs-Medikamente und Dauer-Medikamente ▪ Weitere Medikamente ▪ Behandlung nach der Stärke der Beschwerden ▪ Behandlung, wenn es schon zu plötzlichen Verschlechterungen gekommen ist
Inhalier-Geräte – richtig inhalieren lernen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Welche Geräte gibt es? ▪ Was tun bei unbekanntem Inhalier-Gerät?

Kapiteleinteilung	Inhalte/Zielsetzung
Langzeitbetreuung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hausärztliche Versorgung ▪ Eine gute Arztpraxis finden ▪ Impfungen ▪ Selbstständiger Umgang mit der Krankheit
Behandlung im Krankenhaus	
Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ergotherapie
Ihr gutes Recht	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Datenschutz im Krankenhaus
Hinweise für Angehörige und Freunde	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Wie kann ich helfen?
Kurz gefasst (Zusammenfassung)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kurze Informationen zum Krankheitsbild, zu Ursachen, Diagnose der Krankheit und Behandlungsmöglichkeiten
Rat und Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Adressen der Selbsthilfe ▪ Adressen von medizinischen Fachgesellschaften ▪ Weiterführende Informationsquellen und Angebote
Wörterbuch	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Erläuterung verwendeter Fachbegriffe und Fremdwörter
Verwendete Quellen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zusätzlich zur Literatur der Leitlinie genutzte Quellen
Impressum	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Herausgeber der Patientenleitlinie ▪ Fachliche Beratung, Redaktion und Verantwortlichkeiten ▪ Gültigkeitsdauer ▪ Korrespondenzadresse
Lesermeinung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fragebogen für Rückmeldungen

Zudem wurden in die 2. Auflage der Patientenleitlinie Patientenblätter beziehungsweise Entscheidungshilfen aus der zugrunde liegenden NVL integriert: www.leitlinien.de/copd.

3.5 Quellen

Grundlage für diese Patientenleitlinie ist die 2. Auflage der NVL COPD [13] welche im August 2021 veröffentlicht wurde. Viele Studien und Übersichtsarbeiten sind dort nachzulesen: www.leitlinien.de/copd.

Die Patientenleitlinie enthält neben den Empfehlungen der Leitlinie Hintergrundwissen und praktische Tipps für Betroffene, die nicht auf den wissenschaftlichen Quellen der zugrunde liegenden NVL beruhen.

Darüber hinaus wurden im Rahmen der Erstellung der Patientenleitlinie weitere Fachliteratur, Informationsmaterialien und vorhandene Patienteninformationen verlässlicher Anbieter als Informationsquellen herangezogen. Diese wurden auf ihre methodische Qualität hin geprüft und sind im Kapitel „Verwendete Literatur“ in der Patientenleitlinie zu finden.

3.6 Zeitlicher Ablauf der Erstellung

Zeitlicher Ablauf der 2. Auflage

Nach Fertigstellung der 2. Auflage der NVL COPD wurde mit der Überarbeitung der Patientenleitlinie begonnen. Der Entwicklungsprozess wurde durch das ÄZQ zwischen 09/2021 und 03/2022 organisiert.

Tabelle 3: Ablauf der Erstellung der 2. Auflage der Patientenleitlinie

09/2021-12/2021	<ul style="list-style-type: none"> Überarbeitung und Erweiterung der Patientenleitlinie durch die Moderatorin des ÄZQ auf Basis der NVLCOPD Auftrag für die Überarbeitung und Anpassung vorhandener Abbildungen
12/2021-01/2022	<ul style="list-style-type: none"> Versand des Textentwurfs an ausgewählte Mitglieder der NVL-Leitliniengruppe anschließende Aktualisierung des Entwurfs
20.01.2022-17.02.2022	<ul style="list-style-type: none"> öffentliche vierwöchige Konsultation
02/2022	<ul style="list-style-type: none"> Einarbeitung der eingegangenen Kommentare Abstimmung der Finalversion mit der Leitliniengruppe NVL COPD zustimmende Kenntnisnahme der Patientenleitlinie durch die Trägerinnen des NVL-Programms
03/2022	<ul style="list-style-type: none"> Veröffentlichung der Finalfassung

3.7 Interne und externe Begutachtung

Die 2. Auflage der Patientenleitlinie wurde intern von der zuständigen NVL-Referentin und ausgewählten Mitgliedern der NVL-Leitliniengruppe geprüft.

Vor der Veröffentlichung der 2. Auflage der Patientenleitlinie wurde der Entwurf auf den Internetseiten des ÄZQ für vier Wochen zur öffentlichen Begutachtung bereitgestellt. Betroffene, Interessierte und Fachleute konnten vom 20.01.2022 bis zum 17.02.2022 Kommentare zur Fassung einbringen. Die Konsultationsfassung kann im NVL-Archiv online abgerufen werden: www.leitlinien.de/copd/archiv.

3.8 Gültigkeit und Aktualisierung

Die Finalversion der 2. Auflage der Patientenleitlinie wurde im März 2022 veröffentlicht. Sie ist an die Gültigkeit der NVL COPD gekoppelt [13]. Im Rahmen der Aktualisierungsplanung von Leitlinien im NVL-Programm wird abgeschätzt, ob auch die Patientenversion der Leitlinie aktualisiert werden soll. Die Fortschreibung erfolgt entsprechend. Im Falle neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse, die eine Überarbeitung der zugrunde liegenden Leitlinie erforderlich machen, wird auch die Patientenleitlinie entsprechend angepasst. Der jeweils zugehörige Methodenreport wird analog zur Patientenleitlinie aktualisiert.

Verantwortlich für die Aktualisierung der Patientenleitlinie ist der Bereich „Patienteninformation“ am ÄZQ. Eine Kontaktadresse ist im Impressum der Patientenleitlinie zu finden. Die (Fach-)Öffentlichkeit wird über die Publikation der aktuellen Version informiert.

3.9 Anwendung und Verbreitung

Die Verbreitung der Patientenleitlinie erfolgt über verschiedene Wege:

- Internet:** Die Patientenleitlinie steht als HTML-Version und als PDF-Dokument unter der Adresse www.patienten-information.de kostenlos zur Verfügung. Zudem ist das Dokument vom Portal des Programms für Nationale Versorgungs Leitlinien www.leitlinien.de aus abrufbar. Eine weitere Verlinkung wird auf der Internetseite der AWMF vorgenommen: www.awmf.org/leitlinien/patienteninformation.html;
- Kurzinformation [14]:** Zusätzlich zur Patientenleitlinie ist eine Kurzinformation zum Thema „COPD – dauerhaft enge Atemwege“ erschienen, die Betroffenen und Angehörigen leicht verständlich die wichtigsten Empfehlungen zur Behandlung und zum Umgang mit der Erkrankung vermittelt. Darüber hinaus steht diese Information für Menschen mit geistiger Behinderung, eingeschränkter Lesekompetenz oder eingeschränktem Sprachverständnis in Leichter Sprache zur Verfügung: www.patienten-information.de/leichte-sprache. Die Erstellung einer Kurzinformation wird in einem eigenen generischen Methoden-Dokument beschrieben [15]. Die

mehrsprachigen Kurzinformationen stehen ebenfalls zum kostenlosen Download bereit: www.patienten-information.de/fremdsprachen. Zudem sind die Informationsblätter auf den Webseiten von BÄK (www.bundesaerztekammer.de/patienten/patienteninformationen/patienteninformationen) und KBV (www.kbv.de/html/3001.php) erhältlich.

Eine Verbreitung der Patientenleitlinie wird durch die beteiligten Fachgesellschaften und Selbsthilfeorganisationen angestrebt.

3.10 Implementierung und Öffentlichkeitsarbeit

Die für die Implementierung notwendige Verbreitung und Akzeptanz der Patientenleitlinie wird von gezielten Maßnahmen begleitet. Dazu gehört die Veröffentlichung im Internet genauso wie die Veröffentlichung von zusätzlichen Gesundheitsinformationen (siehe auch Kapitel 3.9 Anwendung und Verbreitung).

Die aufgeführten Maßnahmen sowie die Verfügbarkeit im Internet sollen die Voraussetzungen für eine Implementierung schaffen:

- Veröffentlichung der Leitlinie mit verschiedenen Komponenten: Langfassung, Kurzfassung, Leitlinienreport, Patientenleitlinie, Patientenblätter und Entscheidungshilfen als integraler Bestandteil der NVL, mehrsprachige Kurzinformationen, Informationen in Leichter Sprache und weitere Dokumente;
- Verbreitung über verschiedene Publikationsorgane des ÄZQ, der Trägerinnen, der beteiligten Fachgesellschaften und der Selbsthilfeorganisationen;
- Vorstellung der Patientenleitlinie bei Veranstaltungen oder wissenschaftlichen Kongressen;
- gezielte Presse- und Öffentlichkeitsarbeit.

3.11 Evaluation

Eine Evaluation der Patientenleitlinie wird angestrebt und zwar unter anderem im Hinblick auf die Wirkung auf:

- Kenntnis und Akzeptanz der Patientenleitlinie bei Selbsthilfeorganisationen, der Ärzteschaft, anderen medizinischen Fachgruppen oder Organisationen;
- Nutzen der Patientenleitlinie für Betroffene, beispielsweise Wissen oder Verhaltensänderung;
- Unterstützung der Arzt-Patient-Beziehung bei der gemeinsamen Entscheidungsfindung;
- Unterstützung der Implementierung der NVL durch die Patientenleitlinie (Befragung der Ärzteschaft und Mitglieder anderer Berufsgruppen).

3.12 Redaktionelle Unabhängigkeit und Finanzierung der Patientenleitlinie

Trägerinnen des NVL-Programms sind BÄK, KBV und AWMF. Die Koordination und methodische Unterstützung der Entwicklung der Patientenleitlinie wird im Rahmen des NVL-Programms finanziert. Die Erstellung der Patientenleitlinie COPD erfolgte in redaktioneller Unabhängigkeit von den finanzierenden Trägerinnen.

Die Mitarbeit der Mitglieder im Redaktionsgremium erfolgte ehrenamtlich und ohne Honorar.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Allgemeines Vorgehen bei der Erstellung von Patientenleitlinien aus dem NVL-Programm	7
--------------	--------------------------------------------------------------------------------------------	---

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Beteiligte Personen an der 1. Auflage der Patientenleitlinie „COPD“ (alphabetische Reihenfolge).....	9
Tabelle 2:	Gliederung der Patientenleitlinie.....	10
Tabelle 3:	Ablauf der Erstellung der 2. Auflage der Patientenleitlinie	12

Literatur

1. Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Vertrag über eine Kooperation zum Zwecke der Entwicklung und Beschlussfassung im Rahmen des Nationalen Programms für Versorgungs-Leitlinien. 2003 [cited: 2020-07-30]. <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/vertraege/awmfvertragfinal.pdf>.
2. Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Programm für Nationale Versorgungs Leitlinien - Methodenreport, 5. Auflage. Version 1. 2017 [cited: 2019-09-05]. DOI: 10.6101/AZQ/000169. <http://doi.org/10.6101/AZQ/000169>.
3. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Von Absolute Risikoreduktion bis Zuverlässigkeit von Leitlinien. Leitlinien-Glossar. Begrifflichkeiten und Kommentare zum Programm für Nationale Versorgungs Leitlinien. Neukirchen: Make a Book; 2007 (äzq Schriftenreihe; 30). <https://www.aezq.de/aezq/publikationen/aezq/schriftenreihe>.
4. Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Nationale Versorgungs Leitlinie COPD – Leitlinienreport, 2. Auflage. Version 1. 2021 [cited: 2021-06-07]. DOI: 10.6101/AZQ/000478. <http://doi.org/10.6101/AZQ/000478>.
5. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI). Fassung 2005/2006 + Domäne 8. 2008 [cited: 2019-09-05]. <http://www.leitlinien.de/mdb/edocs/pdf/literatur/delbi-fassung-2005-2006-domaene-8-2008.pdf>.
6. Sänger S, Kopp I, Englert G, et al. Auf einheitlicher Basis entscheiden. Die Rolle von NVL-basierten Patienten Leitlinien. Med Klin (Munich) 2007; 102(6):474–9. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17571222>.
7. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Leitlinienprogramm Onkologie, AWMF-Institut für Medizinisches Wissensmanagement (AWMF-IMWi). Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme. Methodenreport. 2. Auflage, Version 1. 2019 [cited: 2019-10-17]. DOI: 10.6101/AZQ/000445. <http://doi.org/10.6101/AZQ/000445>.
8. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale Versorgungs Leitlinien. Neukirchen: Make a Book; 2008 (äzq Schriftenreihe; 33). <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe33.pdf>.
9. Schaefer C, Kirschning S. Gut informiert entscheiden: Patienten- und Verbraucherinformationen am ÄZQ. Z Evid Fortbild. Qual Gesundhwes. 2010; 104(7):578–84. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21095611>.
10. Guidelines International Network (G-I-N), editor. G-I-N PUBLIC Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines. Updated 2015. <https://g-i-n.net/wp-content/uploads/2021/04/GIN-TOOLKIT-COMBINED-FINAL-2015.pdf>.
11. Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM). Gute Praxis Gesundheitsinformation. Ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin. Version 2.0. Stand: 21.07.2016. 2016 [cited: 2019-09-05]. https://www.ebm-netzwerk.de/de/medien/pdf/gpgi_2_20160721.pdf.
12. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen; 2006. <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf>.
13. Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Nationale Versorgungs Leitlinie COPD – Langfassung, 2. Auflage. Version 1. 2021 [cited: 2021-08-17]. DOI: 10.6101/AZQ/000477. <http://doi.org/10.6101/AZQ/000477>.
14. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Bundesärztekammer (BÄK). COPD. COPD – dauerhaft enge Atemwege. September 2021. 2021 (Kurzinformation für Patienten) [cited: 2021-10-01]. <https://www.patienten-information.de/medien/kurzinformationen/copd-kip.pdf>.
15. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Bundesärztekammer (BÄK). Methodenreport zur Entwicklung von Kurzinformationen für Patienten (KiP). 3. Auflage, Version 1. 2019 (Kurzinformation für Patienten) [cited: 2019-09-05]. DOI: 10.6101/AZQ/000440. <http://doi.org/10.6101/AZQ/000440>.