



Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien

Trägerinnen:

Bundesärztekammer

Kassenärztliche Bundesvereinigung

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen
Medizinischen Fachgesellschaften

Patientenleitlinie zur Nationalen VersorgungsLeitlinie

Herzschwäche

Leitlinienreport

1. Auflage, 2020

Version 1

AWMF-Register-Nr.: nvl-006

Ergänzungen und Modifikationen der Leitlinie sind über die Webseite www.leitlinien.de/nvl/herzinsuffizienz 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.

Impressum

HERAUSGEBER DES LEITLINIENREPORTS ZUR PATIENTENLEITLINIE

Bundesärztekammer (BÄK) Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern	www.baek.de
Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)	www.kbv.de
Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)	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 CHRONISCHE HERZINSUFFIZIENZ – LEITLINIENREPORT, 1. 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: Patientenbeteiligung/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 Chronische Herzinsuffizienz – Leitlinienreport, 1. Auflage. Version 1. 2020 [cited: jjjj mmm tt]. DOI: 10.6101/AZQ/000472.
www.leitlinien.de/nvl/herzinsuffizienz

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

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	1
1 Einführung	3
1.1 Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL)	3
1.2 Patientenbeteiligung im NVL-Programm	3
2 Patientenleitlinien als Bestandteil des NVL-Programms	4
2.1 Inhalte von Patientenleitlinien aus dem NVL-Programm	4
2.2 Ziele von Patientenleitlinien aus dem NVL-Programm	4
2.3 Anforderungen an evidenzbasierte Patienteninformationen.....	5
2.4 Allgemeine Vorgehensweise.....	5
3 Entwicklung der 2. Auflage der Patientenleitlinie zur NVL Chronische Herzinsuffizienz	6
3.1 Zielgruppe	6
3.2 Ziele	6
3.3 Beteiligte Personen an der Erstellung der 2. Auflage der Patientenleitlinie „Herzschwäche“	7
3.4 Inhalte und Gliederung.....	8
3.5 Quellen	9
3.6 Zeitlicher Ablauf der Erstellung	9
3.7 Interne und externe Begutachtung.....	10
3.8 Gültigkeit und Aktualisierung	10
3.9 Anwendung und Verbreitung	10
3.10 Implementierung und Öffentlichkeitsarbeit	11
3.11 Evaluation	11
3.12 Redaktionelle Unabhängigkeit und Finanzierung der Patientenleitlinie.....	11
Abbildungsverzeichnis	12
Tabellenverzeichnis	12
Literatur	13

Dieser Methodenreport 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;
- NVL-Empfehlungen in der ärztlichen Aus-, Fort- und Weiterbildung und in Qualitätsmanagementsystemen sowie bei Verträgen zur Integrierten Versorgung oder strukturierten Behandlungsprogrammen zu berücksichtigen;
- die gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient durch qualitativ hochwertige Patienteninformationen und Entscheidungshilfen zu unterstützen.

Methodik und Ablauf der Leitlinienentwicklung im Rahmen des NVL-Programms sind im allgemeinen NVL-Methodenreport [2] und speziell für die NVL Chronische Herzinsuffizienz 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 Programms [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 Handbuch ebenfalls Anforderungen an die entscheidende Patientenorganisation und die beauftragten Personen dargelegt. 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 Patienteninformationen

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“ Programms [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“ Programms [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 Chronische Herzinsuffizienz

3.1 Zielgruppe

Zielgruppen dieser Patientenleitlinie sind:

- erwachsene Menschen mit chronischer Herzinsuffizienz, ihre Angehörigen und andere vertraute Personen;
- Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit Herzschwäche 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 zur Herzschwäche sind:

- über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Thema chronische Herzinsuffizienz 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 „Herzschwäche“

Fachliche Beratung

- Prof. Dr. Erika Baum,
Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V. (DEGAM);
- Hans Brink,
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e. V. (BAG Selbsthilfe),
Bundesverband Gemeinnützige Selbsthilfe Schlafapnoe Deutschland e. V. (GSD).

Die Beteiligten haben eine Erklärung über mögliche Interessenkonflikte in Rahmen der Erstellung der Leitlinie abgegeben. Diese Erklärungen sind im ÄZQ archiviert und im Leitlinienreport der NVL Chronische Herzinsuffizienz [4] schriftlich offen gelegt. Alle potentiellen Interessenkonflikte wurden im Rahmen der Diskussion der Leitlinien-gruppe offen thematisiert.

Moderation und Redaktion

Svenja Siegert, Corinna Schaefer (ÄZQ)

Referentin der 3. Auflage der NVL Chronische Herzinsuffizienz

Peggy Prien (ÄZQ)

Gestaltung

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

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

1. Auflage der Patientenleitlinie

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

Tabelle 1: Beteiligte Personen an der vorherigen Auflage der Patientenleitlinie „Herzschwäche“ (alphabetische Reihenfolge)

1. Auflage (2011)	
Roland Keuchen	Bundesvereinigung Jugendlicher und Erwachsener mit angeborenem Herzfehler (JEMAH) e. V.
Dr. Silke Kirschning	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)
Dipl.-Soz.Wiss. Thomas Langer	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)
Gustav Materna	Deutsche Herzstiftung e. V.
Dr. Berit Meyerrose	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)
Sören Riedel	Bundesverband Herzkrankte Kinder e. V.
Christiane Ulbrich	Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen
Dr. Karl-Gustav Werner	HFI e. V.

3.4 Inhalte und Gliederung

Die Kapiteleinteilung und Inhalte der Patientenleitlinie Herzschwäche sind in Tabelle 2 veranschaulicht:

Tabelle 2: Gliederung der Patientenleitlinie

Kapiteleinteilung	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
Herzschwäche – was ist das?	<ul style="list-style-type: none"> • Funktion und Aufbau des Herzens und der Herzkranzgefäße • Definition, Ursachen und Häufigkeit • Anzeichen und Beschwerden • Schweregrade einer Herzschwäche (NYHA-Stadien) • Erscheinungsformen und Entstehung als Folgeerkrankung • Risikofaktoren
Wie wird eine Herzschwäche festgestellt?	<ul style="list-style-type: none"> • Nachfragen und verstehen • Krankengeschichte und Lebensumstände • Körperliche Untersuchung • Untersuchungen bei Verdacht auf Herzschwäche (Blut, Urin, EKG, ggf. Echokardiographie) • Mögliche Untersuchungen nach der Diagnose
Herzschwäche behandeln	<ul style="list-style-type: none"> • Aufklärung und Informationen • Ärztliche Zweitmeinung • Möglichkeiten der Behandlung: <ul style="list-style-type: none"> ◦ Die Ursache behandeln ◦ Verhaltensänderungen zur gesunden Lebensweise ◦ Behandlung mit Medikamenten ◦ Medikamente für ausgewählte Patientengruppen ◦ Komplementäre und alternative Behandlungen ◦ Operative Eingriffe
Begleit-Erkrankungen – wichtig zu wissen	<ul style="list-style-type: none"> • Einfluss von Begleit-Erkrankungen (Nierenschwäche, Hypertonie, KHK, Vorhofflimmern, Diabetes, Erkrankungen der Atemwege sowie psychische Krankheiten) • Besonderheiten für Menschen mit vielen Erkrankungen
Langzeitbetreuung	<ul style="list-style-type: none"> • Hausärztliche Versorgung • Wer an der Behandlung beteiligt ist • Eine gute Arztpraxis finden • Kontroll-Termine vereinbaren • Behandlungsziele einhalten • Geregelter Versorgung • Impfungen • Selbstständiger Umgang mit der Krankheit
Einen Notfall erkennen	<ul style="list-style-type: none"> • Unsichere Krankheitsphase oder Notfall? • Verhalten im Notfall • Hilfen für den Notfall (Notfallknopf) • Wie Angehörige helfen können (Herzdruckmassage, Defibrillator)
Behandlung im Krankenhaus	<ul style="list-style-type: none"> • Kurz vor der Entlassung • Nach Entlassung aus dem Krankenhaus
Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag	<ul style="list-style-type: none"> • Rehabilitation bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen

Kapiteileinteilung	Inhalte/Zielsetzung
Begleitung am Lebensende	<ul style="list-style-type: none"> • Empathische Gespräche • frühzeitige palliativmedizinische Unterstützung • Informationsquellen
Ihr gutes Recht	<ul style="list-style-type: none"> • Datenschutz im Krankenhaus • Vorsorge treffen: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung
Was Sie selbst tun können	<ul style="list-style-type: none"> • Reisen • Partnerschaft und Sexualität • Stress bewältigen • Seelische Auswirkungen
Hinweise für Angehörige und Freunde	<ul style="list-style-type: none"> • Wie Angehörige helfen können • Was Angehörige für sich selbst tun können
Kurz gefasst (Zusammenfassung)	<ul style="list-style-type: none"> • kurze Informationen zum Krankheitsbild, zur Häufigkeit, zu Ursachen, zur Diagnose der Krankheit und zu 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 Literatur	<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/nvl/herzinsuffizienz.

3.5 Quellen

Grundlage für diese Patientenleitlinie ist die 3. Auflage der NVL Chronische Herzinsuffizienz [13], welche im Oktober 2019 veröffentlicht wurde. Viele Studien und Übersichtsarbeiten sind dort nachzulesen: www.leitlinien.de/nvl/herzinsuffizienz.

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 3. Auflage der NVL Chronische Herzinsuffizienz wurde mit der Überarbeitung der Patientenleitlinie begonnen. Der Entwicklungsprozess wurde durch das ÄZQ zwischen 03/2020 und 10/2020 organisiert.

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

03/2020-06/2020	Überarbeitung und Erweiterung der Patientenleitlinie durch die Moderatorin des ÄZQ auf Basis der NVL
06/2020-07/2020	<ul style="list-style-type: none">• Versand des Textentwurfs an eine ärztliche Expertin und einen Patientenvertreter der Leitliniengruppe NVL Chronische Herzinsuffizienz• Auftrag für neue Grafiken und Überarbeitung vorhandener Abbildungen• anschließende Aktualisierung des Entwurfs
08/2020	<ul style="list-style-type: none">• öffentliche Konsultation
09/2020	<ul style="list-style-type: none">• Einarbeiten der eingegangenen Kommentare• Abstimmung der Finalversion mit der Leitliniengruppe NVL Chronische Herzinsuffizienz• zustimmende Kenntnisnahme der Patientenleitlinie durch die Trägerinnen des NVL-Programms
10/2020	Veröffentlichung der Finalfassung

3.7 Interne und externe Begutachtung

Die 2. Auflage der Patientenleitlinie wurde intern von den zuständigen NVL-Referentinnen 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 03.08.2020 bis zum 31.08.2020 Kommentare zur Fassung einbringen. Die Konsultationsfassung kann im NVL-Archiv online abgerufen werden: www.leitlinien.de/nvl/herzinsuffizienz/archiv.

3.8 Gültigkeit und Aktualisierung

Die Finalversion der 2. Auflage der Patientenleitlinie wurde im Oktober 2020 veröffentlicht. Sie ist an die Gültigkeit der NVL Chronische Herzinsuffizienz 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 die Abteilung „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 VersorgungsLeitlinien 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 erschienen (*Herzschwäche – was für Sie wichtig ist*), die Betroffenen und Angehörigen leicht verständlich die wichtigsten Empfehlungen zur Behandlung und zum Umgang mit der Erkrankung vermittelt. 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/gesundheitsinfos.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, mehrsprachige 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 Herzschwäche 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.....	5
--	---

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Beteiligte Personen an der vorherigen Auflage der Patientenleitlinie „Herzschwäche“ (alphabetische Reihenfolge).....	7
Tabelle 2: Gliederung der Patientenleitlinie.....	8
Tabelle 3: Ablauf der Erstellung der 2. Auflage der Patientenleitlinie	10

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 VersorgungsLeitlinien - 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 VersorgungsLeitlinien. 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 VersorgungsLeitlinie Chronische Herzinsuffizienz – Leitlinienreport, 3. Auflage. Version 2. 2019 [cited: 2020-06-09]. DOI: 10.6101/AZQ/000468. <http://doi.org/10.6101/AZQ/000468>.
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 PatientenLeitlinien. 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 VersorgungsLeitlinien. 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. <http://www.g-i-n.net/document-store/working-groups-documents/g-i-n-public/toolkit/toolkit-2015>.
11. Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM). Gute Praxis Gesundheitsinformation. Ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin. Version 2.0. 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 VersorgungsLeitlinie Chronische Herzinsuffizienz – Langfassung, 3. Auflage. Version 2. 2019 [cited: 2020-06-09]. DOI: 10.6101/AZQ/000467. <http://doi.org/10.6101/AZQ/000467>.
14. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Bundesärztekammer (BÄK). Herzschwäche. Herzschwäche – was für Sie wichtig ist. 3. Auflage. 2018 (Kurzinformation für Patienten) [cited: 2018-11-19]. DOI: 10.6101/AZQ/000422. <http://doi.org/10.6101/AZQ/000422>.
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>.