

## PERSPEKTIVEN: NATIONALE VERSORGUNGSLEITLINIEN

## Auf einheitlicher Basis entscheiden

## Die Rolle von NVL-basierten PatientenLeitlinien

Sylvia Säger<sup>1</sup>, Ina Kopp<sup>2</sup>, Gerhard Englert<sup>3</sup>, Frank Brunsmann<sup>3</sup>, Bernd Quadder<sup>3</sup>, Günter Ollenschläger<sup>1</sup>

## ZUSAMMENFASSUNG

□ In Qualitätsdebatten zur sektorenübergreifenden Versorgung wird der Patientenaufklärung und -beratung eine große Bedeutung beigemessen. Als ein entscheidendes Medium hierfür werden leitlinienbasierte Patienteninformationen angesehen. Sie sollen Patienten als Entscheidungsgrundlage dienen und darüber hinaus die Implementierung der Leitlinien selbst unterstützen. Der Beitrag stellt heraus, dass PatientenLeitlinien zu Nationalen VersorgungsLeitlinien als einheitliche Informationsbasis für Arzt und Patient im Rahmen der Aufklärung und Beratung mit dem Ziel einer gemeinsamen Entscheidungsfindung dienen können. Er geht darauf ein, welche Inhalte PatientenLeitlinien haben sollten, um diesen Anforderungen gerecht zu werden, und welche Maßnahmen zur Überprüfung ihrer Qualität erforderlich sind. Der vorliegende Beitrag setzt die Serie über das Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien fort.

**Schlüsselwörter:** Leitlinien · Patienteninformation · Partizipative Entscheidungsfindung · Patientenbeteiligung · Disease Management

*Med Klin 2007;102:474–9.*  
DOI 10.1007/s00063-007-1060-1

## ABSTRACT

## Shared Decision-Making Based on Equal Information. Patient Guidelines as a Tool for Patient Counseling

□ In discussions on the quality of cross-sectorial health-care services high importance is attributed to patient education and patient counseling, with guideline-based patient information being considered a crucial tool. Guideline-based patient information is supposed to serve patients as a decision-making basis and, in addition, to also support the implementation of the guidelines themselves. The article highlights how patient guidelines for National Disease Management Guidelines in Germany – within the scope of patient education and patient counseling – may provide a uniform information platform for physicians and patients aiming to promote shared decision-making. The authors will also address the issue which contents should be included in patient guidelines in order to meet these requirements and which measures are required to review their quality. The present paper continues the series of articles on the Program for German National Disease Management Guidelines.

**Key Words:** Practice guidelines · Patient participation · Disease management · Professional-patient relations · Counseling

*Med Klin 2007;102:474–9.*  
DOI 10.1007/s00063-007-1060-1

## Hintergrund

Die Kommunikation zwischen Arzt und Patient hat einen großen Einfluss auf die Qualität der Versorgung. Ein wesentlicher Bestandteil der Kommunikation ist der Austausch von Informationen zwischen Ärzten und Patienten. Beide treffen auf der Basis (mit)geteilter Informationen eine gemeinsam verantwortete Entscheidung [10]. Die Abwägung in Frage kommender Optionen soll auf den derzeit besten verfügbaren wissenschaftlichen Belegen gründen. Ärzte können hierbei auf evidenzbasierte Leitlinien zurückgreifen. Ein Beispiel hierfür sind Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL). Sie beschreiben unter Berücksichtigung der Methoden der evidenzbasierten Medizin versorgungsbereichsübergreifend die Vorgehensweise und bilden eine inhaltliche Grundlage für die Ausgestaltung von Konzepten der strukturierten integrierten Versorgung [4, 11, 12]. Zur Zielgruppe von NVL zählen auch Patienten. Jedoch sind Inhalte und Darstellungsweise der NVL stark an ärztlichen Bedürfnissen ausgerichtet. Sie sind daher von Patienten ohne „Übersetzungshilfe“ nicht zu verstehen. Die wichtigste „Übersetzungshilfe“ ist der Arzt selbst, der die Aufgabe hat, im Rahmen der Behandlung alle in Frage kommenden Optionen verständlich zu erläutern. Dies gehört nicht nur zu den Grundsätzen der ärztlichen Berufsausübung [2], sondern wird von Patienten mehrheitlich auch erwartet und eingefordert [9, 17]. Die ärztliche Aufklärung ist jedoch noch kein Garant dafür, dass Patienten alle zu einer Entscheidung erforderlichen Informationen verstanden haben. Studien zufolge verstehen Patienten nur etwa 50% der Informationen, die sie erhalten haben [16], bzw. vergessen diese nach Verlassen der Arztpraxis wieder. Eine mögliche Unterstützung der ärztlichen Aufklärung und Beratung stellen leitlinienbasierte Patienteninformationen (sog. Patienten-

<sup>1</sup> Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) – gemeinsames Institut von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung, Berlin,

<sup>2</sup> Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Düsseldorf,

<sup>3</sup> Patientenforum bei der Bundesärztekammer, Berlin.

Leitlinien) dar, in denen der Patient/die Patientin bei Bedarf jederzeit noch einmal nachlesen kann, worauf es bei der Behandlung und Versorgung der betreffenden Erkrankung ankommt. Dies ist jedoch nur dann erfolgreich, wenn

- Leitlinien eine Grundlage ärztlichen Handelns sind,
- PatientenLeitlinien mit den Inhalten dieser ärztlichen Leitlinien konform gehen und
- PatientenLeitlinien auf die speziellen Bedürfnisse ihrer Nutzer zugeschnitten sind.

Die Nutzerorientierung von PatientenLeitlinien kann durch die Beteiligung von Patienten (Betroffene entsprechender Selbsthilfeorganisationen) an ihrer Erstellung erreicht werden [7]. Die konsequente Patientenbeteiligung ist daher ein wichtiger Bestandteil im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien [4]. Dieses im Jahr 2002 von der Bundesärztekammer initiierte Programm steht seit 2003 unter der Trägerschaft von Bundesärztekammer (BÄK), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) und Kassenärztlicher Bundesvereinigung (KBV).

NVL beinhalten neben Empfehlungen zur medizinischen Vorgehensweise im speziellen Behandlungsfall auch weitergehende, umfassende Empfehlungen zu einer optimalen Versorgung. In Ergänzung der wissenschaftlichen Daten, evidenzbasierten Leitlinien und ärztlichen Erfahrungen stellen

die Erfahrungen von Patienten(organisationen) mit der Versorgung der betreffenden Erkrankung eine wertvolle Quelle dar, um entsprechende Standards für einen möglichst optimalen Versorgungsablauf zu definieren und zu vermitteln [13, 15]. Vor diesem Hintergrund haben BÄK, AWMF und KBV die konsequente Beteiligung von Patienten am NVL-Programm beschlossen und seit 2005 gemeinsam mit dem Patientenforum praktisch umgesetzt. Das Patientenforum ist eine Interessengemeinschaft von Vertretern der Selbsthilfedachverbände sowie von BÄK und KBV [1].

#### Ziele und Inhalte NVL-basierter PatientenLeitlinien

Das wichtigste Ziel NVL-basierter PatientenLeitlinien ist ihre Funktion als evidenzbasierte Entscheidungsgrundlage für Patientinnen und Patienten im Rahmen ihrer Versorgung und Betreuung. Darüber hinaus sollen PatientenLeitlinien

- das Verständnis der Erkrankung und damit verbundene Konsequenzen für das Leben der Betroffenen und deren Angehöriger fördern,
- Empowerment und Selbstverantwortung der Betroffenen stärken, was letztlich auch zu einer Verbesserung der Compliance gegenüber ärztlichen Verordnungen führen kann,
- Transparenz bezüglich der für Verbraucher oft unübersichtlichen

Strukturen einer sektorenübergreifenden Versorgung schaffen und nicht zuletzt

- durch identische Inhalte, was die evidenzbasierten Empfehlungen anbelangt, die Implementierung der betreffenden NVL unterstützen.

Seit Beginn der Patientenbeteiligung am NVL-Programm im Juni 2005 wurden PatientenLeitlinien zu den Erkrankungsbildern Asthma [3], chronisch-obstruktive Lungenerkrankung (COPD) [5] und chronische koronare Herzkrankheit (KHK) [6] erarbeitet. Derzeit in Bearbeitung bzw. Vorbereitung sind PatientenLeitlinien zu Fußkomplikationen bei Typ-2-Diabetes, Kreuzschmerz, Augenkomplikationen bei Typ-2-Diabetes und Depression.

Alle im Rahmen des NVL-Programms erstellten PatientenLeitlinien sind nach dem gleichen Schema aufgebaut und enthalten die im Folgenden aufgeführten Elemente.

#### Evidenz

In den NVL sind die Empfehlungsstärken für die einzelnen Aussagen entsprechend gekennzeichnet (s. Beispiel Abbildung 1 aus der NVL KHK). Diese Empfehlungsstärken berücksichtigen die jeweils vorliegende Evidenz ebenso wie die Expertise und Erfahrungen der Vertreter der beteiligten Fachgesellschaften. Die Darstellung der Empfehlungsstärken aus der NVL wäre für Patienten äußerst schwer verständlich. Bei der Umsetzung in der PatientenLeitlinie wird auf diese Kennzeichnung verzichtet, und nur die jeweiligen Empfehlungen werden verständlich erläutert. Die Informationen über die Empfehlungsstärken gehen dennoch nicht verloren, da in der PatientenLeitlinie mehrfach deren Bezug zur NVL betont und dargestellt wird. Die Behandlungsempfehlungen in der PatientenLeitlinie werden ergänzt durch Informationen darüber, wie sich die Behandlung auswirken kann und was im Einzelfall hier getan werden muss bzw. beachtet werden sollte (s. Abbildung 2 aus der PatientenLeitlinie KHK).

#### Hintergrundwissen

Für ärztliche Adressaten der NVL ist es nicht erforderlich, medizinisches Grundwissen in den NVL darzustellen. Aus Patientensicht wird diese Darstel-

Beta-Rezeptorenblocker	
11-3 • Betablocker senken den kardialen Sauerstoffbedarf durch Hemmung der Katecholaminwirkung auf Herzfrequenz, Kontraktilität und Blutdruck. • Betablocker sind daher zur Verminderung von Angina pectoris-Symptomen und zur Verbesserung der Belastungstoleranz indiziert.	↑↑
11-4 Alle Patienten nach Myocardinfarkt sollen einen Betablocker erhalten, da für sie die Senkung der Sterblichkeit belegt ist.	↑↑
11-5 Patienten mit KHK und Herzinsuffizienz sollen mit einem Betablocker behandelt werden (Reduktion der Sterblichkeit gesichert z. B. für Bisoprolol, Carvedilol, Metoprolol).	↑↑
11-6 • Bei Patienten mit Hypertonie reduzieren Betablocker Morbidität und Letalität. Obwohl speziell für Patienten mit stabiler Angina pectoris keine derartigen Daten vorliegen, werden diese Ergebnisse als Indikatoren für eine vorteilhafte Wirksamkeit auch bei diesen Patienten akzeptiert. • Betablocker werden als blutdrucksenkende Medikamente der 1. Wahl empfohlen, da eine günstige sekundärpräventive Beeinflussung des kardiovaskulären Risikos und der KHK Symptomatik zu erwarten ist.	↑

Abbildung 1. Beispiel für evidenzbasierte Empfehlung aus der NVL.

PERSPEKTIVEN: NATIONALE VERSORGUNGSLEITLINIEN

**Betablocker**

Betablocker senken den Blutdruck und verlangsamen den Herzschlag. Dadurch wird das Herz entlastet. Betablocker sind zur Verminderung von Angina pectoris Symptomen und zur Verbesserung der Belastbarkeit des Herzens geeignet. Alle Patienten sollen nach einem offenen Herzinfarkt (=Myokardinfarkt) einen Betablocker erhalten, da für die Patienten, die Betablocker erhalten, die Senkung der Sterblichkeit belegt ist. Für Patienten mit KHK und Herzinsuffizienz kann durch Betablocker Sterblichkeit vermindert werden (das ist gesichert z.B. für Bisoprolol, Carvedilol, Metoprolol).

Folgende unerwünschte Wirkungen können bei Betablöckern auftreten:

Undenklich – keine Maßnahmen erforderlich	Kopfschmerzen, Müdigkeit, Schwindel (gelegentlich, meist zu Beginn der Behandlung) Kältegefühl oder Kribbeln in Händen und Füßen Mundtrockenheit verminderter Tränenfluss und Bindehautentzündung Potenzstörungen bzw. Nachlassen des sexuellen Verlangens (in Einzelfällen)
Arztbesuch erforderlich	Schlafstörungen mit Alpträumen starke Blutdruckabsenkung (verursacht Schwindel, bzw. Betroffenen wird schwarz vor Augen) Verlangsamung des Herzschlages Herzrhythmusstörungen Verschlechterung bestehender Durchblutungsstörungen Atemnot, insbesondere bei Personen, die auch an Atemwegserkrankungen leiden

Verständliche Erklärung der Wirkungsweise von Betablöckern  
 Kennzeichnung von Fremdwörtern und Fachausdrücken als Glossarbegriffe

Was ist aus Patientensicht bei der Einnahme der Medikamente zu beachten?  
 Welche Nebenwirkungen sind so bedenklich, dass der Arzt aufgesucht werden muss?

Abbildung 2. Beispiel für Umsetzung evidenzbasierter Empfehlungen in die PatientenLeitlinie.

### Aufbau der Lungenbläschen (Alveolen)

Die Lungenbläschen werden von Blut umspült. In den Lungenbläschen findet ein Gasaustausch statt. Sauerstoff aus der eingeatmeten Luft wird gegen Abfallprodukte aus dem Blut (z.B. Kohlendioxid) getauscht. Der Sauerstoff wandert mit den roten Blutkörperchen zu allen Zellen des Körpers und die gasförmigen Abfallprodukte werden ausgeatmet. Dieser Austausch funktioniert nur in den Lungenbläschen. Deswegen ist es wichtig, dass die Atemluft ungehindert bis dorthin strömen kann.

lung jedoch gewünscht. Aus diesem Grund enthält jede PatientenLeitlinie Erklärungen zu anatomischen Gegebenheiten und physiologischen Vorgängen im gesunden und kranken Organismus (z.B. Abbildung 3: Funktionsweise der Lungenbläschen)

**Versorgungsstrukturen**

Die Forderung in den NVL, dass bei sektorenübergreifender Versorgung eine qualifizierte Behandlung über die gesamte Versorgungskette gewährleistet sein muss, ist für Patienten in dieser Formulierung irrelevant. Betroffene müssen hier eher wissen, wie das praktisch umgesetzt wird, und vor allem, woran man das erkennen kann. In der PatientenLeitlinie wird im Kapitel Versorgungsstrukturen die wichtige Rolle des Hausarztes als Lotse durch die gesamte Versorgungskette betont. Die Anlässe, die den Wechsel von einer Versorgungsstruktur in eine andere bedingen, werden verständlich erläutert (Abbildung 4).

**Selbstmanagement**

Zur Unterstützung des Selbstmanagements zählen Informationen zum Umgang mit der Erkrankung, zu möglichen Beiträgen der Betroffenen und deren Angehöriger, um die gesundheitliche Situation möglichst dauerhaft zu verbessern, sowie praktische Hilfestellungen zum Umgang mit Notfällen und Gefahrensituationen (Beispiel s. Abbildung 5). Ohne den aktiven Beitrag betroffener Patienten können medizinische Maßnahmen nicht den erhofften Erfolg bringen. Dies gilt besonders für chronische Erkrankungen. Dem Kapitel „Was Sie für sich selbst tun können“ wird daher in den PatientenLeitlinien ein besonderes Augenmerk gewidmet. Bei den Ratschlägen zum Umgang mit der Erkrankung und zur positiven Beeinflussung der Lebensweise handelt es sich nicht um Informationen, die vom Arzt gegeben werden, sondern um Ratschläge von Betroffenen für Betroffene. Dadurch kann die Akzeptanz der Aussagen zum

Abbildung 3. Darstellung von Hintergrundwissen in PatientenLeitlinien am Beispiel Asthma.

PERSPEKTIVEN: NATIONALE VERSORGUNGSLEITLINIEN

**Was Ihr Hausarzt tut**

Ihr wichtigster Ansprechpartner ist der **Hausarzt**. Bei ihm laufen alle Informationen über die Erkrankung und Behandlung der Erkrankung zusammen. Er übernimmt die Langzeitbetreuung und die Dokumentation aller in diesem Zusammenhang wichtigen medizinischen Daten und koordiniert Untersuchungs-, Behandlungs- und Rehabilitationsmaßnahmen. Er stimmt auch die Behandlung der KHK mit Maßnahmen für andere Erkrankungen (Begleiterkrankungen) mit Ihnen ab.

**Wann eine Überweisung zum Kardiologen erfolgt**

Eine Überweisung vom Hausarzt an den Kardiologen sollte erfolgen wenn:

- Sie an Symptomen leiden, die darauf hindeuten, dass eine koronare Herzerkrankung nicht mit genügender Sicherheit ausgeschlossen werden kann;
- eine Behandlung der Erkrankung in der Hausarztpraxis nicht mehr möglich ist, weil spezielle Fachkenntnisse und apparative Voraussetzungen erforderlich sind, die nur der Facharzt für Kardiologie (Kardiologe) hat;
- Medikamente und andere Behandlungen nicht wirken, nicht vertragen oder von Ihnen abgelehnt werden;
- eine deutliche Verschlechterung Ihres Gesundheitszustandes auftritt.

Abbildung 4. Beispiel der Darstellung der Versorgungskoordination in der PatientenLeitlinie.

### Hinweise zum Verhalten der Menschen in Ihrem Umfeld

Tritt ein akuter Anfall auf, müssen die Menschen in Ihrem Umfeld handeln, und zwar überlegt und schnell.

**In Vorbereitung möglicher Notfälle:**

- Empfehlen Sie Ihren Verwandten, Freunden oder Kollegen, einen Erste-Hilfe-Kurs für Herzpatienten besuchen, bzw. einen Erste-Hilfe-Kurs regelmäßig auffrischen;
- Sprechen Sie mit Ihren Verwandten, Freunden und Kollegen darüber, dass ein Notfall auftreten kann und informieren Sie sie darüber, was im Falle eines Notfalls zu tun ist.

**Das sollten andere im Notfall für Sie tun:**

Sofort Hilfe rufen:

☎ **112 anrufen** und angeben:

- Wer ruft an?
- Was ist passiert (Stichwort: Verdacht auf Herzinfarkt)?
- Wo befindet sich der Patient?
- Was wurde bisher gemacht (z.B. Herzdruckmassage)?

**In der Zwischenzeit bis Hilfe kommt:**

Wenn der Patient nicht bewusstlos ist:

- Patienten beruhigen, ansprechen
- Notfallmedikament verabreichen

Wenn der Patient bewusstlos ist und atmet:

- Patienten in stabile Seitenlage bringen

Wenn der Patient bewusstlos ist und nicht mehr atmet:

- In den Mund des Patienten schauen und mögliche Fremdkörper und Erbrochenes entfernen
- Patienten auf den Rücken legen, Herzdruckmassage und Mund-zu-Mund-Beatmung durchführen

Abbildung 5. Verhalten der Angehörigen im Notfall bei KHK.

Selbstmanagement bei der Zielgruppe positiv beeinflusst werden.

### Arzt-Patienten-Kommunikation

Um das Hauptziel der PatientenLeitlinien – evidenzbasierte Entscheidungsgrundlagen im Rahmen der Versorgung zu sein – erfüllen zu können, enthalten alle PatientenLeitlinien Elemente zur Unterstützung der Arzt-Patienten-Kommunikation. Vom Gelingen der Arzt-Patienten-Kommunikation ist abhängig, ob Ärzte gemeinsam mit ihren Patienten entscheiden können. Es geht dabei nicht allein darum, die inhaltlichen Grundlagen zu vermitteln, auf deren Basis Entscheidungen getroffen werden können, sondern auch darum, Patienten durch Unterstützung und Stärkung ihrer Entscheidungskompetenz fit zu machen. Dies geschieht in den PatientenLeitlinien durch verschiedene Elemente zur Unterstützung der Arzt-Patienten-Kommunikation, wie Fragenchecklisten, Beispiele für mögliche Behandlungspläne, spezielle Verhaltenshinweise und die Möglichkeit zur Überprüfung von Wissensdefiziten (Abbildung 6).

### Unterstützung und Hilfen

Keine Patienteninformation kann alle Fragen ihrer Leser beantworten. Eine qualitativ gute Publikation eröffnet ihren Nutzern immer die Möglichkeit, auch andere Informationsquellen zu finden [8]. Hinweise auf weitere (verlässliche!) Informationsquellen sind daher ebenso Bestandteil der PatientenLeitlinien wie die Nennung von Selbsthilfeorganisationen, an die sich Betroffene wenden können. Darüber hinaus werden in den PatientenLeitlinien auch die vollständigen Kontaktadressen der an der Erstellung der NVL beteiligten wissenschaftlichen Fachgesellschaften angegeben.

### Wie PatientenLeitlinien erstellt werden

Die Erarbeitung der Patientenleitlinien richtet sich nach den für das NVL-Verfahren festgelegten Erfordernissen [4, 7] und hat folgenden Ablauf:

1. Information des Patientenforums über den Beginn des betreffenden NVL-Verfahrens.

PERSPEKTIVEN: NATIONALE VERSORGUNGSLEITLINIEN

### Ihr Beitrag während der Untersuchung

- Geben Sie Ihre Beschwerden genau an.
- Beschreiben Sie Art, Dauer, Stärke der Beschwerden und vor allem in welchen Situationen diese auftreten.
- Beschreiben Sie dem Arzt Ihre Lebensumstände (das heißt, ob Sie rauchen, ob Sie Sport treiben, ob Sie Stress oder Kummer haben etc. Diese Angaben sind sehr wichtig zur Einschätzung Ihres persönlichen Risikos).
- Informieren Sie Ihren Arzt, ob Sie an weiteren Erkrankungen leiden und welche das sind.
- Informieren Sie Ihren Arzt darüber, welche Medikamente sie einnehmen, bzw. welche weiteren Behandlungen sie gerade wegen anderer Erkrankungen erhalten.
- Erkundigen Sie sich in Ihrer Familie, ob jemand von Ihren Verwandten ersten Grades (Mutter, Vater, Bruder oder Schwester) an ? Arteriosklerose leidet und teilen Sie das Ihrem Arzt mit.
- Sprechen Sie auch Ihre Ängste und Befürchtungen im Zusammenhang mit Ihren Beschwerden bzw. Ihrer Erkrankung offen an!

### Beispiel: PL COPD

#### Ihr Arzt ist auch Ihr Partner

Erarbeiten Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt einen Behandlungsplan, in dem steht, was Sie beide erreichen wollen und was dazu getan werden muss.

Ein Beispiel für einen solchen Plan könnte sein:

	Wie ist der Ausgangspunkt?	Welches Ziel wollen Sie und Ihr Arzt erreichen?	Was Sie selbst tun können.	Medizinische Maßnahmen, die Ihr Arzt Ihnen dazu verordnet.
Mit dem Rauchen aufhören				
Gewicht kontrollieren				
Bewegung				
Ernährung				
Weitere Erkrankungen behandeln				
Lungenfunktion normale Werte				
Verhalten bei Verschlimmerung (Exazerbation)				
Belastbarkeit (Messung durch 6-Minuten-Gehtest)				

Beispiel: PL KHK

Abbildung 6. Elemente zur Unterstützung der Arzt-Patienten-Kommunikation.

[http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/copd/index\\_html](http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/copd/index_html)

Dokument   html	pdf	Erscheinungs-Datum	Letzte Bearbeitung/Version	Status
Langfassung NVL COPD	733 KB	02 / 2006	12 / 2006 Version 1.3	<input checked="" type="checkbox"/>
Kurzfassung NVL COPD	386 KB	02 / 2006	12 / 2006 Version 1.3	<input checked="" type="checkbox"/>
PatientenLeitlinie zur NVL COPD	1,0 MB	12 / 2006	01 / 2007 Version 1.1	<input checked="" type="checkbox"/>

Abbildung 7. Das NVL-Komplettpaket im Internet und als Druckversion.

2. Benennung der Patientenvertreter durch die BAG SELBSTHILFE im Auftrag des Patientenforums.
3. Festlegung der Inhalte der PatientenLeitlinie auf der Basis der NVL
4. Erstellung eines ersten Textentwurfs durch den Moderator des Patientengremiums auf der Basis

der Langfassung der NVL und unter Berücksichtigung verfügbarer Patienteninformationen, die auf ihre methodische Qualität [8] hin geprüft wurden.

5. Diskussion, Erweiterung und Konsentierung des Textentwurfs im Patientengremium unter Beteiligung des für den jeweiligen Expertenkreis der betreffenden NVL zuständigen ärztlichen Referenten am ÄZQ. Diese Abstimmungsrunden (in der Regel zwei bis fünf) finden in Form von Telefonkonferenzen statt. Darüber hinaus erfolgt die Zusammenarbeit mit dem Redaktionsteam der PatientenLeitlinie (Patientengremium) auch auf elektronischem und ggf. auf fernmündlichem Weg.
6. Prüfung einer vorläufigen Finalversion auf inhaltliche Richtigkeit und „NVL-Treue“ durch (einen) Vertreter aus dem Expertenkreis der NVL.
7. Konsentierung der Ergebnisse der Expertenprüfung durch das Patientengremium.
8. Veröffentlichung einer Konsultationsfassung der PatientenLeitlinie im Internet. Über einen Zeitraum von ca. 2–3 Monaten wird die Konsultationsfassung zur Kommentierung freigegeben. Nach Freigabe wird ein gezieltes Mailing an einen umfangreichen Selbsthilfe- und Fachverteiler mit der Bitte um Beteiligung an der Kommentierung durchgeführt.
9. Abstimmung der Kommentierungsrückläufe im Patientengremium in Absprache mit einem Vertreter aus dem Expertenkreis der NVL.
10. Konsentierung und Freigabe der Patientenleitlinie durch das Patientengremium.
11. Veröffentlichung der Finalversion im Internet unter [www.versorgungsleitlinien.de](http://www.versorgungsleitlinien.de).
12. Veröffentlichung einer Printversion über den Deutschen Ärzteverlag (für Ärzte als Komplettpaket der Langfassung der NVL, einer Kitteltaschenversion und der PatientenLeitlinie, für Betroffene und Angehörige ist die Druckversion der PatientenLeitlinie auch einzeln über den Buchhandel zu beziehen).

Um eine möglichst breite Verfügbarkeit der Produkte aus dem NVL-Programm zu gewährleisten, werden sowohl gedruckte Exemplare als auch die Internetversion angeboten (s. Abbildung 7).

### Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Nutzerorientierung der PatientenLeitlinie

Bei der Erstellung von PatientenLeitlinien wird eine Reihe von Maßnahmen ergriffen, die eine hohe Qualität der Information sichern sollen. Dies sind im Einzelnen:

- Orientierung an Kriterien für gute Patienteninformationen bei der Informationserstellung [14];
- Zusammenarbeit mit Experten der Fachgesellschaften im betreffenden NVL-Verfahren;
- mehrfache Konsultations- und Abstimmungszyklen im Patientengremium mit detaillierter Protokollierung der Arbeitsergebnisse;
- Festschreibung der Vorgehensweise für jede PatientenLeitlinie in einem Methodenreport;
- öffentliche Konsultationsphase (sichert verstärkte Nutzerorientierung und eine transparente Vorgehensweise);
- regelmäßige Aktualisierung der PatientenLeitlinie durch Koppelung an den Überarbeitungszyklus der NVL.

### Resümee und Ausblick

PatientenLeitlinien zu NVL sollen im Rahmen der sektorenübergreifenden Versorgung verschiedener Erkrankungen den Arzt in seiner aufklärenden und beratenden Funktion unterstützen und so eine Entscheidungsgrundlage für Patienten sein. Gleichzeitig sind sie ein wichtiges Instrument, die NVL erfolgreich zu implementieren. Die

redaktionelle Verantwortung der PatientenLeitlinien liegt in den Händen der für das jeweilige Verfahren benannten Patientenvertreter. Dadurch erhoffen wir uns eine hohe Nutzerorientierung und Akzeptanz bei den Betroffenen und deren Angehörigen. Ob und inwieweit dies in der praktischen Umsetzung tatsächlich erreicht werden kann, muss Gegenstand zukünftiger Evaluationen sein.

### Literatur

1. Auerswald U, Englert G, Nachtigäller C, et al. Arzt & Selbsthilfe: im Dienste der Patienten. Dtsch Arztebl 2003;100:A-1332–8.
2. Bundesärztekammer (BÄK). (Muster-)Berufordnung für die deutschen Ärztinnen und Ärzte. Berlin: BÄK, 2006 (<http://www.baek.de/downloads/MBOStand20061124.pdf>).
3. Bundesärztekammer (BÄK), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). Patientenleitlinie Asthma. Berlin: BÄK, AWMF, KBV, 2006 [cited: 2006 May 22] (<http://www.versorgungsleitlinien.de/patienten/asthmainfo>).
4. Bundesärztekammer (BÄK), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). Nationales Programm für Versorgungsleitlinien. Methoden-Report, 3. Aufl. Berlin: BÄK, AWMF, KBV, 2007 [cited: 2007 Jan 22] ([http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/pdf/nvl\\_methode\\_3aufl.pdf](http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/pdf/nvl_methode_3aufl.pdf)).
5. Bundesärztekammer (BÄK), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Patientenleitlinie COPD. Report. Version 1.1. 2006 [cited: 2006 Aug 30] ([http://www.versorgungsleitlinien.de/patienten/pdf/nvl\\_copd\\_patienten.pdf](http://www.versorgungsleitlinien.de/patienten/pdf/nvl_copd_patienten.pdf)).
6. Bundesärztekammer (BÄK), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Patientenleitlinie KHK. Report. Version 1.1. 2006 [cited: 2006 Aug 30] (<http://www.versorgungsleitlinien.de/patienten/patienten/khkinfo>).
7. Bundesärztekammer (BÄK), Patientenforum. Patienteneinbeziehung in das Programm für Nationale Versorgungsleitlinien. Berlin: BÄK, 2006 [cited: 2006 Sep 14] ([http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/pdf/nvl\\_pat\\_methode.pdf](http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/pdf/nvl_pat_methode.pdf)).
8. Charnock D, Lerch M, Diercks ML, et al., Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ). Das DIS-CERN-Handbuch. Qualitätskriterien für Patienteninformationen über Behandlungsalternativen. Nutzerleitfaden und Schulungsmittel. äzq Schriftenreihe, Bd 3. München: Zuckschwerdt, 2000.
9. Coulter A, Magee E, eds. The European patient of the future. Berkshire: Oxford University Press, 2003.

10. Härter M. Partizipative Entscheidungsfindung (Shared Decision Making) – ein von Patienten, Ärzten und der Gesundheitspolitik geforderter Ansatz setzt sich durch. Z Arztl Fortbild Qualitätssich 2004;98:89–92.
11. Ollenschläger G, Kopp I, Lelgemann M, et al. Das Programm für Nationale Versorgungsleitlinien von BÄK, AWMF und KBV: Ziele, Inhalte, Patientenbeteiligung. Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz 2007;50:368–76.
12. Ollenschläger G, Lelgemann M, Sänger S. Nationale Versorgungsleitlinien. Hilfe für die Orientierung in Zeiten von Disease Management und Integrierter Versorgung. Schleswig Holstein Arztebl 2007;60: 69–77.
13. Sänger S, Brunsmann F, Englert G, et al. Patientenbeteiligung am Programm für Nationale Versorgungsleitlinien – Ergebnisse, Erfahrungen und Konsequenzen aus der Erstellung von Patientenleitlinien. Z Arztl Fortbild Qual Gesundhwes 2007; 101:109–16.
14. Sänger S, Lang B, Klemperer D, et al. Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. äzq Schriftenreihe, Bd 25. Norderstedt: BoD. Books on Demand, 2006 [cited: 2006 May 23] ([http://www.patienten-information.de/content/download/manual\\_patienteninformation\\_04\\_06.pdf](http://www.patienten-information.de/content/download/manual_patienteninformation_04_06.pdf)).
15. Sänger S, Ollenschläger G. Nationale Versorgungsleitlinien und Patientenleitlinien. Praktisches Beispiel einer Patientenbeteiligung. Forum DKG 2006;(3):48–50.
16. Schillinger D, Piette J, Grumbach K, et al. Closing the loop: physician communication with diabetic patients who have low health literacy. Arch Intern Med 2003;163:83–90.
17. Stötzner K. Einbindung von Patienten und ihren Anliegen in die evidenzbasierte Medizin. Z Arztl Fortbild Qualitätssich 2001;95:529–30.

### Korrespondenzanschrift

Dr. PH Sylvia Sänger  
Ärztliches Zentrum für Qualität  
in der Medizin (ÄZQ)  
Wegelystraße 3/Herbert-Lewin-Platz  
10623 Berlin  
Telefon (+49/30) 4005-2520  
Fax -2555  
E-Mail: [saenger@azq.de](mailto:saenger@azq.de)