

## Schwerpunkt

# Patientenbeteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien – Stand und Konsequenzen

Sylvia Säger<sup>1,\*</sup>, Frank Brunsmann<sup>2</sup>, Gerhard Englert<sup>3</sup>, Bernd Quadder<sup>4</sup>, Günter Ollenschläger<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Berlin

<sup>2</sup>SND-Netz in Aktion, Münster

<sup>3</sup>ilco – Deutsche Ileostomie – Colostomie – Urostomie – Vereinigung e.V., Bonn

<sup>4</sup>Deutsche Sarkoidose Vereinigung e.V., Meerbusch

## Zusammenfassung

Die Beteiligung von Patientenvertretern am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien wird seit 2005 umgesetzt. Derzeit wird sie hauptsächlich im Rahmen der patientenseitigen Kommentierung von Konsultationspapieren zu Nationalen VersorgungsLeitlinien (NVL) und in der Erstellung NVL-basierter PatientenLeitlinien (PL) realisiert. Die redaktionelle Arbeit an den PatientenLeitlinien erfolgt von Beginn bis hin zur Veröffentlichung in einer engen Zusammenarbeit mit den vom Patientenforum benannten Patientenvertretern. Zwischen Juni 2005 und September 2006 wurden drei NVL und drei PL zu den Themen Asthma, chronisch obstruktive Lungenerkrankung und chronische koronare Herzkrankheit mit Patientenbeteiligung erarbeitet. Die erstellten Informationen sind unter der Adresse <http://www.versorgungsleitlinien.de> frei zugänglich. Dieser Beitrag fokussiert auf die Erstellung von PatientenLeitlinien. Er beschreibt

den gegenwärtigen Stand der Einbeziehung und gemeinsamen Arbeit und zeigt Konsequenzen auf, die sich hieraus für die Patientenbeteiligung am NVL- Programm ableiten lassen. So werden Erfahrungen, die sich aus der bisherigen NVL- und PL- Entwicklung ergeben, begleitend zum Beteiligungsverfahren kontinuierlich in Hinblick auf Möglichkeiten zur methodischen Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung von einer Arbeitsgruppe des Patientenforums im Kontakt mit den beteiligten Patientenorganisationen untersucht. Dabei sollen insbesondere auch die sich aus der intensiveren Patientenbeteiligung bei der PL- Entwicklung ergebenden Verfahrensweisen auf ihre Relevanz für eine Ausweitung der Patientenbeteiligung an der NVL- Entwicklung überprüft werden.

**Sachwörter:** Patienteneinbeziehung, Patientenbeteiligung, evidenzbasierte Patienteninformation, leitlinienbasierte Patienteninformation, PatientenLeitlinie, PL, Nationale VersorgungsLeitlinie, NVL, strukturierte Patientenerfahrung

## Participation of Patients in the Program for National Disease Management Guidelines – Current State and Implications

### Abstract

Patient involvement has been implemented in the Program for National Disease Management Guidelines since 2005. Currently patient/consumer

participation is being incorporated in terms of patients' comments of consultation papers on National Disease Management Guidelines (NDMG)

\*Korrespondenzadresse: Dr. PH Sylvia Säger, Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin, Wegelystraße 3/Herbert-Lewin-Platz, 10623 Berlin. Tel.: 030 4005 2520; Fax: 030 4005 2555

E-Mail: [saenger@azq.de](mailto:saenger@azq.de) (S. Säger)

and in the development of NDMG-based patient guidelines (PG). The editorial activities in patient guideline development from the beginnings to its publication are conducted in close cooperation with the patient representatives appointed by the Patient Forum. Between June 2005 and September 2006, three NDMG and three patient guidelines on asthma, chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and chronic coronary artery disease (CAD) were produced by including patients in the guideline development process. The information provided in these guidelines is freely accessible at <http://www.versorgungsleitlinien.de>. The present contribution focuses on the development of patient guidelines. It describes the

current state of patient involvement and joint work and indicates the implications that can be derived from patient participation in the NDMG Program. Accompanying the involvement procedures, experiences resulting from previous NDMG and PG development activities are continuously investigated for the possibility of further methodological development of consumer participation by a work group of the Patient Forum in coordination with the patient organizations involved. In particular, the procedures resulting from more intensive patient participation in patient guideline development are to be examined as to their relevance for the expansion of patient involvement in NDMG development.

**Key words:** consumer involvement, consumer participation, consumer health information, patient guideline, clinical practice guideline, National Disease Management Guideline, patient experience

## Hintergrund

Seit dem Jahr 2002 existiert das von der Bundesärztekammer initiierte Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL-Programm), das seit 2003 unter der Trägerschaft von Bundesärztekammer (BÄK), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) und Kassenärztlicher Bundesvereinigung (KBV) steht. Nationale VersorgungsLeitlinien beinhalten neben Empfehlungen zur medizinischen Vorgehensweise im speziellen Behandlungsfall auch weiter gehende, umfassende Empfehlungen zu einer optimalen Versorgung. In Ergänzung der wissenschaftlichen Daten, evidenzbasierter 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. Vor diesem Hintergrund haben Bundesärztekammer, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften und Kassenärztliche Bundesvereinigung seit längerem die konsequente Beteiligung von Patienten am NVL-Programm beschlossen und gemeinsam mit dem Patientenforum [1], einer Interessengemeinschaft zusammengesetzt aus Vertretern der Selbsthilfedachverbände sowie von BÄK und der KBV, seit 2005 praktisch umgesetzt.

Der Einstieg in die Patientenbeteiligung am NVL-Programm erfolgte für die ersten drei bearbeiteten Indikationen Asthma, COPD und chronische koro-

nare Herzkrankheit bei Versorgungs-Leitlinie und PatientenLeitlinie mit unterschiedlicher Intensität. Da es auch international noch keine endgültige Aussage dazu gibt, welche Form der Patientenbeteiligung am effektivsten ist [2], wurde durch „trial and error“ von den NVL- und PL- Moderatoren gemeinsam mit den beteiligten Patientenorganisationen festgelegt, welche konkreten Verfahrensweisen bei der Einbeziehung in das NVL-Programm praktikabel sind. Während sich bei der Erstellung der NVL die Patientenbeteiligung auf die Kommentierung der entsprechenden Konsultationsentwürfe konzentrierte, waren Patienten bei der Erstellung der PatientenLeitlinie zur NVL von Beginn bis zur Verabschiedung des Konsultationsentwurfs intensiv am Redaktionsprozess beteiligt. Die Benennung der Patientenvertreter für die angeführten NVL-Verfahren wurde durch die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) im Auftrag des Patientenforums entsprechend den Festlegungen des Methodenreports zur Patientenbeteiligung am NVL-Verfahren [7] vorgenommen. Die entsprechenden Patientengremien setzen sich zusammen aus Vertretern von Betroffenen- Organisationen zum jeweils bearbeiteten Erkrankungsbild und Vertretern der Dachverbände BAG SELBSTHILFE e.V., FORUM für chronisch kranke und behinderte Menschen im PARITÄTISCHEN und Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG). In der Regel findet zum Start eines jeden Verfahrens ein persönliches Treffen statt, die weitere redaktionelle Arbeit

an der PatientenLeitlinie zur NVL erfolgt per Telefonkonferenzen und in Form eines elektronischen Austausches.

## Ziele der gemeinsamen Entwicklung von PatientenLeitlinien

Die gemeinsame Entwicklung von PatientenLeitlinien hat zum Ziel:

- durch die patientenverständliche Umsetzung der Empfehlungen aus der NVL evidenzbasierte Entscheidungsgrundlagen für Patienten zur Verfügung zu stellen;
- das Verständnis der Erkrankung und damit verbundenen Konsequenzen für das Leben des Patienten zu fördern;
- Transparenz bezüglich der sektorenübergreifenden Versorgung bei chronischen Erkrankungen zu schaffen;
- das Empowerment und die Selbstverantwortung der Patienten zu stärken;
- die Implementierung der NVL zu unterstützen;
- einen Beitrag zur Verbesserung der Patientenversorgung zu leisten;
- die Rückkopplung der strukturierten und verallgemeinerbaren Erfahrungen der Patientenorganisationen in den Prozess der NVL – (Fort)Entwicklung zu gewährleisten.

Von Juni 2005 bis September 2006 wurden drei PatientenLeitlinien zu den Themen Asthma [3], chronisch obstruktive Lungenerkrankung [4] und chronische koronare Herzkrankheit [5] erarbeitet.

## Methodik zur Erstellung der Patientenleitlinien

Die Erarbeitung der Patientenleitlinien richtet sich nach den für das NVL – Verfahren festgelegten Erfordernissen [6; 7] und hat folgenden Ablauf:

- (1) Information des Patientenforums über den Beginn des betreffenden NVL-Verfahrens;
- (2) Benennung der Patientenvertreter durch die BAG SELBSTHILFE im Auftrag des Patientenforums;
- (3) Festlegung der Inhalte der Patientenleitlinie auf der Basis der NVL, den Anforderungen des Patientengremiums und verfügbaren Patienteninformationen;
- (4) Erstellen eines ersten Textentwurfs durch den Moderator des Patientengremiums in Zusammenarbeit mit dem für den betreffenden Expertenkreis der NVL zuständigen Referenten (zu den einzelnen Kapiteln der Patientenleitlinie werden die entsprechenden Empfehlungen aus der NVL in die PL übertragen);
- (5) Diskussion, Erweiterung und Konsentierung des Textentwurfs im Patientengremium unter Beteiligung des für den jeweiligen Expertenkreis der betreffenden NVL zuständigen Referenten (mehrmalig, d.h. Diskussion bis zum Erreichen eines Konsenses im Hinblick auf Inhalte und Umfang der PL innerhalb des Patientengremiums);
- (6) Prüfung einer vorläufigen Finalversion auf inhaltliche Richtigkeit und „NVL-Treue“ durch einen Vertreter aus dem Expertenkreis der NVL (der für den Expertenkreis der NVL zuständige Referent spricht einen Vertreter aus dem Expertenkreis an, ein systematisches Auswahlverfahren hierfür existiert bisher noch nicht);
- (7) Erstellung der Endfassung der PL durch den Moderator des Patientengremiums in Zusammenarbeit mit dem für den Expertenkreis der NVL zuständigen Referenten;
- (8) Konsentierung und Verabschiedung des Finalentwurfes der PL im Patientengremium;

- (9) Veröffentlichung im Internet unter [www.versorgungsleitlinien.de](http://www.versorgungsleitlinien.de).

Mit der Veröffentlichung der Patientenleitlinie COPD im Juli 2006 wurde erstmalig eine Konsultationsphase zur freien öffentlichen Kommentierung eingeführt. Dies geschieht in Analogie zum Entwicklungsprozess der Nationalen Versorgungsleitlinien [6].

Die Erstellung der Patientenleitlinien Asthma und COPD erfolgte darüber hinaus mit Unterstützung des Wissensnetzwerk [evidence.de](http://evidence.de) der Universität Witten-Herdecke [8,9].

## Zum Aufbau der Patientenleitlinien

Alle im Rahmen des NVL-Programms erstellten Patientenleitlinien sind nach dem gleichem Schema aufgebaut und enthalten die folgenden Elemente:

### • EVIDENZ

Hierbei handelt es sich um die auf der Basis der vorliegenden Evidenz bzw. evidenzbasierten Leitlinien gegebenen Empfehlungen zur Behandlung und Versorgung aus der NVL (zum Beispiel Stufenschema bei Asthma).

### • HINTERGRUNDWISSEN

Erklärungen zu anatomischen Gegebenheiten und physiologischen Vorgängen im gesunden und kranken Organismus (zum Beispiel die Funktionsweise des gesunden Herzens, oder die Auswirkungen, die Plaque-Ablagerungen in den Herzkranzgefäßen haben).

### • VERSORGUNGSSTRUKTUREN

Erklärungen zur optimalen medizinischen und falls erforderlich psychosozialen Versorgung unter besonderer Berücksichtigung der Schnittstellen zwischen den einzelnen Versorgungsbereichen sowie zur Unterstützung der Arztwahl zum Beispiel durch die Checkliste „Woran erkennt man eine gute Arztpraxis?“ [10];

### • SELBSTMANAGEMENT

Informationen zum Umgang mit der Erkrankung, zu möglichen Beiträgen des Patienten, um die eigene gesundheitliche Situation möglichst dauerhaft zu verbessern sowie zum Umgang mit Notfällen und Gefahrensituationen;

### • ARZT-PATIENTEN-KOMMUNIKATION

Hierunter sind Anleitungen und Hilfestellungen für das Arzt-Patienten-Gespräch zu verstehen. Diese Hilfen findet der Leser der Patientenleitlinie innerhalb der einzelnen Textabschnitte (siehe [Abbildung 1](#)) und in Form einer Fragencheckliste am Ende der Patientenleitlinie. Anhand dieser Fragen können Patienten überprüfen, welche Wissensdefizite in Bezug auf die Versorgung der Erkrankung gemeinsam mit dem Arzt geklärt werden müssen ([Abbildung 2](#)).

Die Unterstützung der Arzt-Patienten-Kommunikation stellt ein Angebot dar, das der Patient nutzen kann, oder auch nicht. Es soll in keinem Fall die Autonomie des Patienten einschränken.

### • UNTERSTÜTZUNG UND HILFEN

Der Teil Unterstützung und Hilfen beinhaltet Adressen von Selbsthilfeorganisationen und von den an der Erstellung der NVL vertretenen wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften, sowie Hinweise auf weitere qualitativ hochwertige Informationen in Printform und im Internet, wobei deren methodische Qualität anhand der DISCERN-Kriterien [11] überprüft wird.

Das Inhaltsverzeichnis der Patientenleitlinie enthält bislang die folgenden Kapitel:

- Was diese Information bietet
- Um welche Erkrankung es sich handelt
- Welche Untersuchungen notwendig sind



## Auf einen Blick: Untersuchungen bei COPD – was sollten Sie tun?

Es gibt verschiedene Untersuchungen, um eine COPD festzustellen und andere Erkrankungen auszuschließen.

Wichtig für das Gespräch mit Ihrem Arzt ist

Geben Sie Ihre Beschwerden genau an zu:

- Husten → wie oft?;
- Auswurf (und zwar Häufigkeit, Menge, Zähigkeit und Farbe);
- Atemnot unter Belastung;
- anderen möglichen Krankheitszeichen wie: Abgeschlagenheit, ungewolltem Gewichtsverlust, etc.

Teilen Sie Ihrem Arzt mit:

- ob eine inhalative Belastung am Arbeitsplatz vorliegt;
- wie hoch die Anzahl der akuten Verschlimmerungen (⇒ **Exazerbationen**) pro Jahr ist;
- wie Ihre Rauchgewohnheiten sind;
- an welchen Erkrankungen Sie noch leiden;

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt auch über Fragen und Ängste die Sie haben.

Nicht bei jedem Patienten sind alle angeführten Untersuchungsmaßnahmen erforderlich. Der Arzt wird Ihnen erläutern, welche Untersuchungen in Ihrem speziellen Fall nötig sind.

Abb. 1. Beispiel für Unterstützung des Arzt-Patienten-Gesprächs.

- Welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt
- Auf lange Sicht (Rehabilitation/Langzeitbetreuung)
- Wer an der Behandlung beteiligt ist
- Wo Sie Rat und Unterstützung finden
- Was Sie selbst tun können
- Kleines Glossar
- Zusammenfassung
- Ihr Wissen über Ihre Erkrankung
- Ihre Fragen an uns

Wesentliche Informationen in der PatientenLeitlinie, insbesondere solche, die für den Patienten mit einer konkreten Handlungsempfehlung verbunden sind, werden optisch besonders hervorgehoben. (Abbildung 3)

## Maßnahmen zur Sicherung der Qualität der PatientenLeitlinien

Bei der Erstellung von PatientenLeitlinien werden 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**

Im Rahmen des Clearingverfahrens für Patienteninformationen wurden am ÄZQ seit 1999 Erfahrungen mit der Bewertung der methodischen Qualität von Informationen zu Behandlungsalternativen gesammelt [11-14], die nun in die Erstellung der PatientenLeitlinien einfließen.

- **Zusammenarbeit mit dem für das Expertengremium der Nationalen VersorgungsLeitlinie zuständigen Referenten**

Der für das Expertengremium zur Erstellung der NVL zuständige Referent nimmt an allen Treffen und Telefonkonferenzen des Patientengremiums teil. Auf diese Weise können inhaltliche Fragen sofort fachkundig geklärt und jederzeit ein Bezug zur NVL hergestellt werden. Dies ist ein wesentlicher Faktor für die Qualitätssicherung des Entwicklungsprozesses der PatientenLeitlinie.

- **Einbeziehung von Experten und Kooperationspartnern**

Da durch die Übertragung von Inhalten aus der Nationalen VersorgungsLeitlinie in die PatientenLeitlinie eine „Übersetzung“ in eine patientenfreundliche Sprache stattfindet, kann es vorkommen, dass hierdurch möglicherweise Sachverhalte nicht mehr in adäquater Weise dargestellt werden. Die Kooperation mit externen Experten wie mit dem Wissensnetzwerk evidence.de der Universität Witten Herdecke, die als wissenschaftliche Berater fungieren und die Prüfung der vorläufigen Finalversion durch ein Mitglied des Expertenkreises der betreffenden Nationalen VersorgungsLeitlinie soll sicher stellen, dass durch etwaige Umformulierungen keine Sinnentstellungen oder inhaltliche Fehler auftreten.

- **Mehrfache Konsultations- und Abstimmungszyklen im Patientengremium**

Mehrfache Konsultations- und Abstimmungszyklen innerhalb des Patientengremiums sollen gewährleisten, dass die durch die Patientenvertreter eingebrachten Erfahrungen und Lösungsvorschläge im Falle von Versorgungsdefiziten unverfälscht bleiben und in adäquater Form repräsentiert sind.

- **Öffentliche Konsultationsphase**

Seit August 2006 wird in Analogie

## Ihr Wissen über Ihre Erkrankung

Beim Arzttermin kann es schon mal passieren, dass man etwas anzusprechen vergisst. Sie können die nachfolgende Checkliste zur Vorbereitung auf das Gespräch nutzen. Die Punkte, die Sie mit NEIN beantworten, sollten Sie mit Ihrem Arzt besprechen. Dazu gehören auch weitere Fragen, die Sie außerdem noch haben.

Ich weiß jetzt ...	Seite	JA	NEIN
... welche Erkrankungsursachen zu einer COPD führen können	8ff	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... welche Krankheitszeichen (Symptome) zur COPD gehören	9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... welche Untersuchungen durchgeführt werden müssen um festzustellen, ob ich an einer COPD leide	14	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... welchen Schweregrad meine Erkrankung hat	19	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... wie meine Erkrankung behandelt werden kann	21	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... mit welchen Nebenwirkungen der Behandlung ich rechnen muss	23ff	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... was ich im Fall einer Exazerbation tun muss	45	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... was ich mir vom Arzt erklären lassen muss, um die Inhalation der atemwegserweiternden Medikamente richtig durchzuführen	25	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... wie und durch wen (in welchen Einrichtungen) die Versorgung meiner Erkrankung erfolgt	33	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... in welchen Abständen bzw. wann ich in Zukunft meinen Arzt aufsuchen sollte	34	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... was ich selbst zu meiner Gesunderhaltung beitragen kann	39	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... wo ich weiteren Rat und Unterstützung erhalten kann	36	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abb. 2. Überprüfung des Wissenstandes zur Klärung von Wissensdefiziten gemeinsam mit dem Arzt.



### Auf einen Blick Wann Sie zum Arzt gehen müssen

Gehen Sie zum Arzt, wenn Sie länger als 24 Stunden Anzeichen einer Verschlechterung verspüren, wie:

- zunehmende Atemnot;
- zunehmender Husten;
- Zunahme der Auswurfmenge (abgehusteter Schleim);
- zunehmende Auswurfzähigkeit;
- Farbveränderung des abgehusteten Schleims (gelb-grün);
- allgemeine Krankheitszeichen wie Müdigkeit, Abgeschlagenheit und/oder Fieber.

Abb. 3. Beispiel für Hervorhebung wichtiger Handlungsempfehlungen.

zum Erstellungsprozess der NVL auch jede PatientenLeitlinie für einen Zeitraum von zwei Monaten frei zugänglich zur öffentlichen Kommentierung im Internet bereit gestellt. Sowohl die interessierte Fachöffentlichkeit als auch Vertreter von Patientenverbänden, die nicht direkt in das Verfahren eingebunden sind, haben die Möglichkeit, durch eine Kommentierung ihre Sichtweisen und Erfahrungen an das als Redaktionsgruppe fungierende Patientengremium zu vermitteln. Diese öffentliche Konsultationsphase ist nicht nur eine Maßnahme zur Qualitätssicherung, sondern dient auch der Schaffung einer größtmöglichen Transparenz.

#### • **Regelmäßige Aktualisierung der PatientenLeitlinie durch Kopplung an den Überarbeitungszyklus der Nationalen VersorgungsLeitlinie**

Ebenso wie die zugehörige Nationale VersorgungsLeitlinie bedarf auch die PatientenLeitlinie einer Überarbeitung in festgelegten Zyklen bzw. bei Änderung der Evidenzlage. Damit es zwischen der NVL und der zugehörigen PL nicht zu inhaltlichen Differenzen kommt, erfolgt die Überarbeitung der PL in einer engen Kopplung an die Aktualisierung der zugehörigen NVL.

### Schlussfolgerung und Konsequenzen im Hinblick auf die Patientenbeteiligung am Programm für Nationalen VersorgungsLeitlinien

Die Patientenbeteiligung im NVL-Programm wurde sowohl für NVL als auch für PL in drei Indikationsbereichen in einer „Einstiegsvariante“ erfolgreich realisiert. Dabei bildet die Erstellung der PatientenLeitlinie mit Zustimmung der beteiligten Patientenorganisationen den „Vorreiter“ der Patientenbeteiligung. Hierfür gibt es plausible Gründe:

- Die Verfügbarkeit qualitativ hochwertiger und patientenverständlicher Informationen stellt ein herausgehobenes Interesse der Patientenorganisationen dar, welche von den Mitgliedern direkt genutzt werden kann. Von daher war hier bei den beteiligten Patientenorganisationen eine hohe Motivation zur Beteiligung gegeben;
- PatientenLeitlinien sind in Inhalt, Umfang und Darstellungsweise für Patientenorganisationen leichter zu handhaben als ärztliche Leitlinien;
- Die beteiligten Patientenvertreter gewinnen aufgrund der Erfahrungen bei der Mitarbeit im NVL – Programm eine realistische Einschätzung über erforderliche Beteiligungsressourcen.

Die Patientenbeteiligung soll für zukünftige Verfahren auch auf die redaktionelle

Mitarbeit an den NVL ausgeweitet werden. Um dies praktisch umsetzen zu können, muss gründend auf bisherigen Erfahrungen der Patientenbeteiligung bei der Erstellung von PatientenLeitlinien eine entsprechende Methodik zur systematischen Vorgehensweise erarbeitet werden. Eine vom Patientenforum beauftragte „Arbeitsgruppe Methodik“, die ebenfalls vom Moderator der Patientengremien geleitet wird, ist mit dieser Aufgabe befasst. Zu den für die Entwicklung einer Methodik zur Vorgehensweise der Patientenbeteiligung sowohl an der Erstellung der NVL als auch PL erforderlichen Aufgaben gehören:

### Zusammenfassung der bisherigen Erfahrungen der Patientenbeteiligung

Die bisher am Programm für NVL beteiligten Patientenvertreter werden zu ihren Erfahrungen bei der gemeinsa-

men Erarbeitung der PL (und künftig zu ihrer Einbeziehung in die redaktionelle Arbeit an der NVL) befragt. Bisher liegen nur Einzelaussagen vor, die ein positives Bild der Zusammenarbeit widerspiegeln. Nach Abschluss einer jeden PL befragt der Moderator des Patientengremiums die Beteiligten, was am gemeinsamen Arbeitsprozess gut und was verbesserungsbedürftig war. Dies wird jedoch in Zukunft anhand eines Fragebogens in systematischer Form erfolgen.

Darüber hinaus ist im Rahmen dieser Befragungen vorgesehen, besondere methodische Entwicklungsbedarfe für weitere Redaktionsprozesse zu ermitteln. Hierbei sollen insbesondere auch Erfahrungen der PL-Entwicklung für die NVL-Entwicklung genutzt werden. Dies ist auch deshalb von Bedeutung, da es auch international noch keine endgültige Aussage dazu gibt, welche Form der Patientenbeteiligung am effektivsten ist [2].

**Tabelle 1.** Beispiel zur strukturierten Erhebung von Patientenerfahrungen

Welche **Erfahrungen** zu den einzelnen Versorgungsbereichen gibt es in Ihrer Organisation bezüglich:

- Diagnose
- Behandlung/Behandlungsverfahren
- Behandler/Behandlungsteam
- Organisation der Versorgung in Klinik
- Organisation der Versorgung in der REHA
- Organisation der Versorgung in der haus- und fachärztlichen Praxis
- Soziale Unterstützung
- Psychosoziale Unterstützung und Betreuung
- Weiterführende Hilfen und Unterstützungsangebote
- Weiterführende Informationen/Schulungen
- Sonstiges

Worauf beruhen diese Erfahrungen bzw. Vorschläge?

Erfahrungen:

.....  
 .....  
 .....  
 .....

- Ausgewertete Einzelmitteilungen von Patienten
- Auswertung einer Patientenbefragung
- wissenschaftliche Studien
- wenn ja, welcher Evidenzgrad:
- Sonstiges, und zwar:

Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch Patienten selbst:

.....  
 .....  
 .....

- Vorschlag des Patientenvertreters
- Konzept der Betroffenenorganisation
- Sonstiges, und zwar:

Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch die an der Versorgung beteiligten Ärzte:

.....  
 .....  
 .....

- Vorschlag des Patientenvertreters
- Konzept der Betroffenenorganisation
- Sonstiges, und zwar:



## Maßnahmen zur Sicherstellung der Kompetenz und Interessenneutralität der beteiligten Patientenvertreter und entsendenden Organisationen

- Definition eines Anforderungsprofils an die entsendenden Patientenorganisationen (z.B. nachgewiesene Unabhängigkeit);
- Definition eines Anforderungsprofils an die zu benennenden Patientenvertreter (z.B. Sachkunde, Unabhängigkeit, Legitimation);

## Entwicklung von Arbeitshilfen zur strukturierten Einbeziehung von Patientenerfahrungen

Bei der Einbeziehung von Patienten in die Erstellung Nationaler Versorgungs-Leitlinien kommt es nicht auf die Erfahrung des einzelnen Patienten an, sondern vielmehr auf den „kollektiven Erfahrungsschatz“ der beteiligten Patientenorganisationen im Hinblick auf die Versorgung der betreffenden Erkrankungsbilder. Das bedeutet, dass die in den Patientenorganisationen gesammelten Einzelerfahrungen systematisch zusammengefasst und verall-

gemeinert werden müssen. Hierzu braucht es geeignete Instrumente und Verfahren, über die derzeit noch nicht alle Selbsthilfeorganisationen verfügen. Diese Instrumente und Verfahren werden derzeit entwickelt. Arbeiten zur Erleichterung und methodischen Verbesserung dieser Möglichkeiten erfolgen parallel unter Nutzung synergetischer Möglichkeiten sowohl für den Bereich der häufigen wie der seltenen Erkrankungen [15-17]. Tabelle 1 zeigt hierzu den aktuellen Stand einer für NVL- und PL-Redaktionsprozesse entwickelten Arbeitshilfe.

## Entwicklung von Arbeitshilfen zur Unterstützung der Patientenbeteiligung am Redaktionsprozess

Folgende weitere Arbeitshilfen werden derzeit entwickelt:

- Zur Unterstützung der Patientenbeteiligung am Redaktionsprozess der NVL und der PatientenLeitlinien werden derzeit Arbeitshilfen entwickelt (z.B. Checkliste Patienteninteressen in NVL und PL).

Diese Arbeitshilfen und darüber hinaus gehende noch zu entwickelnde Semi-

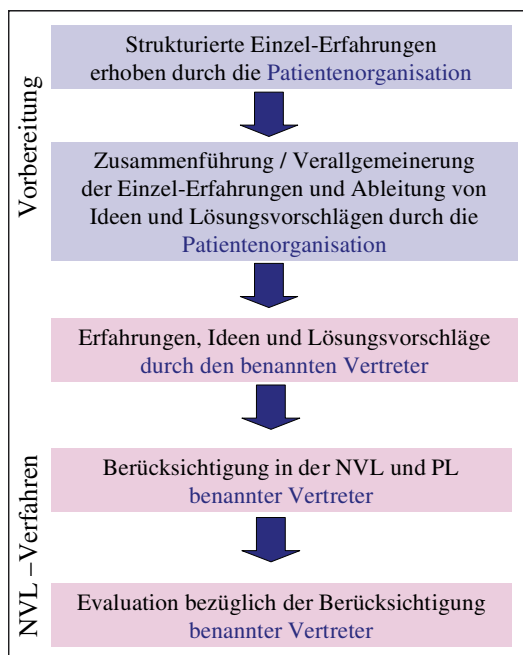
nar- und Schulungsangebote dienen dazu, die Arbeitsfähigkeit sowohl der entsendenden Patientenorganisationen als auch ihrer benannten Vertreter sicher zu stellen und beide darin zu unterstützen, ihre Interessenvertretung im Rahmen des NVL – Programms in einer adäquaten Form wahrzunehmen (siehe [Abbildung 4](#)).

Weitere Konsequenzen werden in Abhängigkeit von den Ergebnissen der Befragung am NVL-Programm beteiligter Patientenvertreter ermittelt und umgesetzt. Ob und in welchem Ausmaß durch die dargestellten Maßnahmen und unterstützenden Verfahren die Einbeziehung von Vertretern von Patientenorganisationen in das Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien verbessert werden kann, müssen zukünftige Untersuchungen zeigen. Die Erfahrungen, die bei der gemeinsamen Erstellung der PatientenLeitlinien gesammelt wurden, geben hier jedoch Anlass zur Zuversicht.

*An dieser Stelle soll allen Mitgliedern der Patientengremien im Rahmen der Beteiligung am Programm für NVL gedankt werden!*

## Literatur

- [1] Auerswald U, Englert G, Nachtigäller C, Hansen L, Balke K. Arzt & Selbsthilfe: Im Dienste der Patienten. Dt Arztebl 2003;100(20):A-1332–8.
- [2] Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. Cochrane Database Syst Rev 2006;3: CD004563.
- [3] Bundesärztekammer (BÄK), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Patientenleitlinie Asthma. Report. Version 1.1. 2006 [cited: 2006 May 22]. Available from: [http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/pdf/pl\\_asthma\\_report.pdf](http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/pdf/pl_asthma_report.pdf)
- [4] 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



**Abb. 4.** Arbeitsschritte zur Berücksichtigung der Patienteninteressen im NVL—Programm.

- 30]. Available from: [http://www.versorgungsleitlinien.de/patienten/pdf/nvl\\_copd\\_patienten.pdf](http://www.versorgungsleitlinien.de/patienten/pdf/nvl_copd_patienten.pdf)
- [5] 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]. Available from: <http://www.versorgungsleitlinien.de/patienten/patienten/khkinfo>
- [6] Bundesärztekammer (BÄK), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). Nationales Programm für Versorgungs-Leitlinien. Methoden-Report. 2nd ed. 2004 [cited: 2005 Jul 08]. Available from: <http://www.versorgungsleitlinien.de>
- [7] Bundesärztekammer (BÄK), Patientenforum. Patienteneinbeziehung in das Programm für Nationale Versorgungsleitlinien. 2006 [cited: 2006 May 22]. Available from: [http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/pdf/methoden\\_patienten\\_nvl\\_0601.pdf](http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/pdf/methoden_patienten_nvl_0601.pdf)
- [8] Sänger S, Lelgemann M, Kopp I. Patientenbeteiligung an der NVL-Asthma-ein Werkstattbericht. Z Arztl Fortbild Qualität 2006;100(6):in Druck.
- [9] Sänger S, Ollenschläger G. Nationale Versorgungsleitlinien und Patientenleitlinien. Praktisches Beispiel einer Patientenbeteiligung. Forum DKG 2006;(3):in Druck.
- [10] Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Woran erkennt man eine gute Arztpraxis? Checkliste für Patientinnen und Patienten. 2005 [cited: 2005 Dec 08]. Available from: [http://www.patienten-information.de/content/informationsqualitaet/checkliste\\_arztbesuch/view](http://www.patienten-information.de/content/informationsqualitaet/checkliste_arztbesuch/view)
- [11] Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ), Medizinische Hochschule Hannover, Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung. Das DISCERN-Handbuch. Qualitätskriterien für Patienteninformationen über Behandlungsalternativen. Nutzerleitfaden und Schulungsmittel. München: Zuckschwerdt; 2000.
- [12] Sänger S, Nickel J, Huth A, Ollenschläger G. Gut informiert über Gesundheitsfragen, aber wie? Das Deutsche Clearingverfahren für Patienteninformationen—Zielsetzung, Hintergrund und Arbeitsweise. Gesundheitswesen 2002;64(7):391–7.
- [13] Sänger S, Lang B, Klempner D, Thomeczek C, Dierks ML. Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. Norderstedt: BoD; 2006 [cited: 2006 May 23]. Available from: [http://www.patienten-information.de/content/download/manual\\_patienteninformation\\_04\\_06.pdf](http://www.patienten-information.de/content/download/manual_patienteninformation_04_06.pdf)
- [14] Sänger S, Dierks ML, Lang B, Englert G, Quadder B, Engelbrecht J, Rheinberger P. Check-In. Instrument zur Qualitätsbewertung von gedruckten und elektronischen Gesundheitsinformationen. 2004 [cited: 2006 Aug 30]. Available from: [http://www.patienten-information.de/content/gesundheitsinfos/download/check\\_in.pdf](http://www.patienten-information.de/content/gesundheitsinfos/download/check_in.pdf)
- [15] Sänger S, Englert G, Brunsmann F, Quadder B, Ollenschläger G. Patient und Arzt als Team—nicht nur im Sprechzimmer. Einbeziehung von Patienten in das Programm für Nationale Versorgungsleitlinien. Posterabstract zum 4. Deutschen Kongress Partizipative Entscheidungsfindung in der Medizin, 30.03.-01.04.2006, Heidelberg. 2006.
- [16] Brunsmann F, von Gizycki R, Rütter K, Hildebrandt A. Patientenbeteiligung—Diagnosespezifische Erfahrungen einbringen. Dt Arztebl 2004;101(28-29):A2026–9.
- [17] Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen. Wissen verbreiten: Patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen. 2006 [cited: 2006 Jul 11]. Available from: [http://www.achse-online.de/projekte/projekte\\_04.php](http://www.achse-online.de/projekte/projekte_04.php)

## 27. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie Lübeck, 21.–23. Juni 2007

Vom 21.–23. Juni 2007 findet in Lübeck die 27. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie statt.

Zu diesem interdisziplinären wissenschaftlichen Kongress werden 2.000 Teilnehmer aus den medizinischen Fachgebieten Gynäkologie, Radiologie, Chirurgie, Pathologie, Innere Medizin, Radioonkologie und Plastische Chirurgie erwartet.

**Tagungspräsident:** Prof. Dr. Jürgen Dunst (Lübeck)

**Tagungsort:** Musik- und Kongresshalle Lübeck

**Deadline Abstracts:** 11. März 2007

**Organisation:** CTW—Congress Organisation Thomas Wiese GmbH, Hohenzollerndamm 125,

## ZaeFQ-Service Ankündigung

14199 Berlin, Tel.: (030) 85 99 62-16, Fax: (030) 85 07 98 26

**E-Mail:** [senologie@ctw-congress.de](mailto:senologie@ctw-congress.de)

**Internet:** <http://www.senologiekongress.de>

<file:///http://www.senologiekongress.de>

## Sind Leitlinien anwendbar?

Mit dieser Frage beschäftigte sich eine Untersuchung des National Institute of Clinical Studies (NICS). Eine Literaturrecherche zur Leitlinienimplementierung und eine international durchgeführte Befragung von Leitlinienentwicklern lieferte den Stoff für einen Report, der die internationale Erfahrung der praktischen Implementierung von Leitlinien enthält.

Zur Bewertung der Qualität von Leitlinien wurden validierte Bewertungsinstrumente eingesetzt. Darüber hinaus wurde durch die Befragung herausgearbeitet, wie die Leitlinienqualität in verschiedenen Ländern "gemessen" bzw. ermittelt wird. Als deutscher Interviewpartner war das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin beteiligt.

## Magazin

**Der Bericht ist im Volltext verfügbar unter:** [http://www.nicsl.com.au/asp/index.asp?page=knowledge/knowledge\\_article\\_type&cid=5212&id=544](http://www.nicsl.com.au/asp/index.asp?page=knowledge/knowledge_article_type&cid=5212&id=544)