

*äzq* **Schriftenreihe**  
**Band 33**

# **Handbuch Patientenbeteiligung**

Beteiligung am Programm  
für Nationale VersorgungsLeitlinien<sup>®</sup>

ISBN 9783940218094

© 2008

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin  
Wegelystraße 3 / Herbert-Lewin-Platz  
10623 Berlin

Verlag Make a Book, Neukirchen  
M. Böhme • Osterdeich 52 • 25927 Neukirchen  
Tel.: 04664-9839902 • Fax: 04664-635  
E-mail: mb@make-a-book.de • www.make-a-book.de

Gesamtherstellung:  
NF Media Ltd.  
Frank Davidsen • Peter-Schmidts-Weg 1 • 25899 Niebüll  
www.nf-media.de  
service@nf-media.de

Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht immer kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Alle Rechte, insbesondere das Recht zur Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form ohne schriftliche Genehmigung des Herausgebers oder des Verlages reproduziert werden. Der Herausgeber hat das Recht, Teile des Werkes oder das Gesamtwerk elektronisch zu publizieren.

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek  
Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Bibliographic information published by Die Deutsche Bibliothek  
Die Deutsche Bibliothek lists this publication in the Deutsche Nationalbibliografie; detailed bibliographic data are available in the Internet at <http://dnb.ddb.de>.

## Impressum

### Herausgeber

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin

### Im Auftrag von

Bundesärztekammer

Kassenärztlicher Bundesvereinigung

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften

Patientenforum bei der Bundesärztekammer

### Autoren

Sylvia Säger

Frank Brunsmann

Gerhard Englert

Bernd Quadder

Günter Ollenschläger

### Anregungen und Verbesserungsvorschläge kamen von:

Ludwig Hammel, Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.

David Klemperer, Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V.

Ina Kopp, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.

Susanne Weinbrenner, Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin

Achim Wöckel, ehemals Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin

### Redaktion und Koordination

Sylvia Säger

### Anschrift des Herausgebers

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin

Gemeinsames Institut von

Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung

Wegelystraße 3 / Herbert-Lewin-Platz

10623 Berlin

Telefon: +49 (0)30 4005 2500

Fax: +49 (0)30 4005 2555

E-mail: [mail@azq.de](mailto:mail@azq.de)

Internet: <http://www.azq.de>

1. Auflage, 2008

## Vorwort

Wie gelingt Patientenbeteiligung? - Im Gesundheitswesen stellt sich diese Frage für Patientenorganisationen und Patientenvertreter in verschiedenen Situationen und täglich neu. Kollektive Patientenbeteiligung ist kein Selbstzweck. Sie zielt ganz wesentlich ab auf die Sicherung und Anhebung der Qualität praktizierter medizinischer Versorgung.

Ob wir es wollen oder nicht – als Patienten erfahren wir an eigenem Leib und Seele, woran es in der Versorgung noch mangelt. Etwa wenn ein Arzt aktuelles medizinisches Wissen zur speziellen Fragestellung oder die individuelle Konstellation nicht ausreichend berücksichtigt. Oder wenn Information und Empfehlung vom Patienten nicht richtig verstanden werden und damit nicht ihre Wirkung entfalten können. Nicht selten kommen auch Brüche beim Übergang der Versorgung von einem Sektor des Gesundheitswesens (z.B. Krankenhausbehandlung) zum nächsten (z.B. ambulante Behandlung) vor.

Leitlinien sind Orientierungshilfen für ärztliches Handeln. Durch geeignete Beteiligung können Erfahrungen und Anliegen der kollektiven Patientenselbsthilfe bei der Leitlinienentwicklung Eingang finden. Das Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL-Programm) weist darüber hinaus eine Reihe von Besonderheiten auf, durch die eine Patientenbeteiligung mit besonderen Chancen ausgestattet ist. Diese Besonderheiten werden im vorliegenden Handbuch dargestellt. Mehrere Indikationen wurden bereits im NVL-Programm erfolgreich bearbeitet, zum Beispiel Asthma, COPD oder koronare Herzerkrankungen. Die „Arbeitsgruppe Methodik“ des Patientenforums begleitet den Beteiligungsprozess, entwickelt ihn methodisch weiter und hilft bei seiner Bekanntmachung. Hierbei steuern die Autoren verschiedene organisatorische und projektbezogene Erfahrungshintergründe bei. Bei allem leitet uns die Frage, wie im NVL-Programm pragmatisch vorgegangen werden kann, damit der Erfahrungsschatz der Patientenselbsthilfe systematisch Eingang findet und im Ergebnis über das NVL-Programm die Versorgungsqualität für Betroffene spürbar verbessert wird.

Der aufmerksame Leser wird feststellen, dass das Patientengremium in den gesamten Prozess einer Leitlinien- und PatientenLeitlinienerstellung einbezogen ist. Die Beteiligung umfasst neben Anhörung und Beratung auch die aktive Mitgestaltung. Das gilt besonders für die Erstellung der PatientenLeitlinien. Die praktische Umsetzung der Patientenbeteiligung im NVL-Programm eignet sich durchaus als Modell für andere Formen der Patientenbeteiligung.

Die Autoren hoffen, dass die Patientenbeteiligung im NVL-Programm durch dieses Handbuch transparenter und handhabbarer wird. Wie NVL und Patientenleitlinien, so ist auch dieses Handbuch mit einem Überarbeitungsdatum versehen. Wir möchten Sie herzlich bitten und einladen, uns Ihre Rückmeldungen mitzuteilen und dazu beizutragen, dass im NVL-Programm – und natürlich darüber hinaus – Patientenbeteiligung gelingt.

Arbeitsgruppe Methodik im Patientenforum

# INHALT

Abkürzungsverzeichnis .....	6
Ziele dieses Handbuches .....	7
Das Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien .....	9
Was ist eine Nationale VersorgungsLeitlinie? .....	9
Hintergrund des NVL-Programms.....	11
Patientenbeteiligung am NVL-Programm .....	12
Nationale VersorgungsLeitlinien .....	21
Wie entsteht eine Nationale VersorgungsLeitlinie?.....	22
Aktualisierung der NVL .....	24
Implementierung der NVL .....	25
Beitrag der Patientenvertreter zur NVL- Entwicklung.....	26
PatientenLeitlinien.....	29
Was ist eine PatientenLeitlinie? .....	29
Wie entsteht eine PatientenLeitlinie? .....	31
Aktualisierung der PatientenLeitlinie .....	35
Maßnahmen zur Implementierung der PL .....	38
Evaluation zur PL und Patientenbeteiligung .....	38
Methoden-Report zur Erstellung der PL .....	40
Glossar.....	42
Literatur.....	51
Arbeitshilfen .....	53
Angaben zur den Autoren .....	80
Angaben zur Finanzierung dieses Handbuches.....	81

## Abkürzungsverzeichnis

AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
ÄZQ	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
BÄK	Bundesärztekammer
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
NVL	Nationale VersorgungsLeitlinie
PL	PatientenLeitlinie (zur Nationalen VersorgungsLeitlinie)
QEP <sup>®</sup>	Qualität und Entwicklung in Praxen
KTQ <sup>®</sup>	Kooperation für Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen

### Anmerkung in eigener Sache

Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit haben wir im Text die männliche Form verwendet (Patient, Arzt, Experte, etc.). Wir möchten ausdrücklich betonen, dass in jedem Falle Frauen und Männer in gleicher Weise gemeint und angesprochen sind.

Alle im Text durch das vorangestellte Symbol  gekennzeichneten Begriffe werden im angehängten Glossar erläutert.

# Ziele dieses Handbuches

## **Das Handbuch richtet sich an:**

- Patientenorganisationen;
- von Patientenorganisationen beauftragte Patientenvertreter, die sich an Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung wie zum Beispiel an der Erstellung von Leitlinien und Leitlinien-basierten Patienteninformationen beteiligen;
- Ärzte und Angehörige von anderen Gesundheitsberufen, die im Rahmen der Leitlinienentwicklung mit Patientenvertretern zusammen arbeiten, sowie
- Methodiker und Wissenschaftler.

## **Das Handbuch hat zum Ziel:**

Patientenorganisationen und deren beauftragte Vertreter darin zu unterstützen:

- die Bedeutung Nationaler VersorgungsLeitlinien (NVL) und PatientenLeitlinien (PL) für den Versorgungsprozess zu verstehen;
- den Erstellungsprozess einer Nationalen VersorgungsLeitlinie und Patienten-Leitlinie zu verstehen und aktiv zu begleiten;
- als Mitglieder in ärztlichen Expertenkreisen kompetent zu agieren;
- die Erfahrungen, Anliegen und Erwartungen bezüglich der Versorgung einer speziellen Erkrankung zu erheben, zu strukturieren und auszuwerten;
- Aufgaben in verschiedenen Gremien zur Festlegung von Versorgungsstandards besser wahrzunehmen.

Das Handbuch legt den Schwerpunkt auf die Beteiligung von Patientenvertretern an der Leitlinienerstellung. Es bildet aber auch eine Grundlage für Patientenvertreter, die an weiteren Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung mitwirken.

**Das Handbuch Patientenbeteiligung beschreibt:**

- Hintergründe und Zielsetzungen zum Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL);
- die Bedeutung Nationaler VersorgungsLeitlinien und PatientenLeitlinien in der Patientenversorgung;
- den Entstehungsprozess von Nationalen VersorgungsLeitlinien und PatientenLeitlinien;
- die Voraussetzungen für eine Patientenbeteiligung bei den Organisationen und den zu beteiligenden Patientenvertretern;
- die praktische Umsetzung der Patientenbeteiligung im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (d.h. Erstellung von Nationalen VersorgungsLeitlinien und PatientenLeitlinien zu den NVL);
- Wege zur systematischen Einbeziehung von Patientenerfahrungen in diese Prozesse.

Zur Unterstützung der Arbeit benannter Patientenvertreter wurden verschiedene Arbeitshilfen (Checklisten, Musteranschreiben, Formulare, etc.) erarbeitet.

Diese Arbeitshilfen sind mit einem Symbol gekennzeichnet: 

Sie befinden sich im Anhang des Handbuches und stehen darüber hinaus auf den Internetseiten des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien unter der Adresse <http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik> zum Download zur Verfügung.





# Das Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien

## Was ist eine Nationale VersorgungsLeitlinie?

### Was sind Leitlinien?

Leitlinien sind systematisch entwickelte, wissenschaftlich begründete und praxisorientierte Entscheidungshilfen für die angemessene ärztliche Vorgehensweise bei speziellen gesundheitlichen Problemen.

Leitlinien beinhalten:

- aktuelle Erkenntnisse und wissenschaftliche Belege zu bestimmten medizinischen Versorgungsmaßnahmen (die sogenannte  Evidenz aus Wissenschaft und praktischer Erfahrung);
- eine ausgewogene Darstellung gegensätzlicher Standpunkte und den  Konsens von Fachexperten;
- systematisch erarbeitete Vorschläge zum Vorgehen der Wahl unter Abwägung von Nutzen und Nachteilen der empfohlenen Maßnahmen.

Leitlinien entstehen:

- nach einem festgelegten und transparent gemachten Vorgehen;
- im Konsens mehrerer Experten aus unterschiedlichen Fachbereichen und Arbeitsgruppen (möglichst unter Einbeziehung von Patienten).

Leitlinien sollen regelmäßig auf ihre Aktualität hin überprüft und entsprechend den neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen aktualisiert werden.

### Was unterscheidet Leitlinien von Nationalen VersorgungsLeitlinien?

In der Vergangenheit wurden vor allem klinische Leitlinien für bestimmte, thematisch eingegrenzte Fragestellungen einzelner medizinischer Fachgebiete entwickelt. Nationale VersorgungsLeitlinien ergänzen dieses Informationsangebot für

Ärzte und Patienten, indem sie zu Fragen aller Versorgungsbereiche und –strukturen Stellung nehmen. In Nationalen VersorgungsLeitlinien wird die angemessene ärztliche Vorgehensweise von der Vorsorge (📖 Prävention) und Früherkennung bis hin zur Nach- und Langzeitbetreuung einer Erkrankung erläutert. Insbesondere werden die „Nahtstellen der Versorgung“, also der Übergang von einer 📖 Versorgungsstruktur in die andere definiert und Hinweise für die Koordination der Versorgung gegeben.

*„Nationale VersorgungsLeitlinien richten sich vorrangig an Ärztinnen und Ärzte aller Versorgungsbereiche, an alle weiteren Fachberufe im Gesundheitswesen, an betroffene Patienten und ihr persönliches Umfeld, sowie an alle Herausgeber 📖 strukturierter Behandlungsprogramme und an die medizinischen wissenschaftlichen Fachgesellschaften.“*

PatientenLeitlinien zu den NVL spielen eine zunehmende Rolle. Sie stellen die Inhalte der NVL in einer verständlichen Form dar und bieten somit Patienten die gleiche Entscheidungsgrundlage wie den ärztlichen Anwendern von NVL.

#### **Die Basis Nationaler VersorgungsLeitlinien bilden:**





- 📖 evidenzbasierte Leitlinien der am NVL-Programm beteiligten deutschen Fachgesellschaften;
- vorhandene internationale evidenzbasierte Leitlinien zum betreffenden Thema;
- die Ergebnisse der derzeit aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisse auf dem entsprechenden Gebiet;
- die Erfahrungen der Experten der beteiligten Fachgesellschaften;
- die Erfahrungen, Anliegen und Erwartungen bezüglich der Versorgung der betreffenden Erkrankung.

## Hintergrund des NVL-Programms


Das Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien wird seit 2003 gemeinsam von Bundesärztekammer, Kassenärztlicher Bundesvereinigung und der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften getragen. Mit der Ausführung und Koordinierung wurde das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ein gemeinsames Institut von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung) beauftragt.

An der Erstellung von Nationalen VersorgungsLeitlinien arbeiten immer fachübergreifend Experten verschiedener Fachgesellschaften und Patientenvertreter zusammen.


### Die Ziele des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien bestehen in:

- der Entwicklung von Leitlinien, die den gesamten Versorgungs- und Betreuungsprozess für Patienten mit speziellen Erkrankungen beschreiben;
- der Förderung der Motivation von Ärzten und Angehörigen medizinischer Berufsgruppen in Kliniken, Praxen und anderen betreuenden Einrichtungen, diese Leitlinien anzuwenden ( Implementierung);
- der Förderung von Qualität und Transparenz der medizinischen Versorgung;
- der Unterstützung von Konzepten einer nahtlosen Versorgung chronisch kranker Patienten ( strukturierte und integrierte Versorgung, zum Beispiel  Disease Management Programme);
- der Entwicklung und Verbreitung von PatientenLeitlinien, die auf den Empfehlungen der Nationalen VersorgungsLeitlinien beruhen;
- Berücksichtigung der Nationalen VersorgungsLeitlinien in der ärztlichen Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie in  Qualitätsmanagement-Systemen.


### Die Vorgehensweise bei der Entwicklung von Nationalen VersorgungsLeitlinien ist:

- **systematisch**  
Leitlinienentwicklung auf der Basis der neuesten Erkenntnisse über Präventions-, Diagnose- und Therapieverfahren sowie Nachsorgemaßnahmen, deren Wirksamkeit und Nutzen nachgewiesen ist (Berücksichtigung der Methoden der  evidenzbasierten Medizin);
- **am Patienten orientiert**  
Berücksichtigung der Bedürfnisse und Erfahrungen sowie der Individualität betroffener Patienten. Als Ziele der Behandlung werden dabei solche definiert, die für Patienten wichtig sind, wie zum Beispiel der Erhalt oder die Verbesserung der Lebensqualität, die Verringerung oder Beseitigung von Schmerzen, der Zugewinn an Lebensjahren, weniger Medikamente und Hilfsmittel etc.;
- **fächerübergreifend**  
An jeder Nationalen VersorgungsLeitlinie sind Experten aus unterschiedlichen wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften beteiligt.

## Patientenbeteiligung am NVL-Programm

Die Träger des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien sind davon überzeugt, dass die Beteiligung von Patienten an der Erstellung von VersorgungsLeitlinien und PatientenLeitlinien eine wesentliche Voraussetzung dafür ist, die  Patientenorientierung in der Versorgung zu gewährleisten.

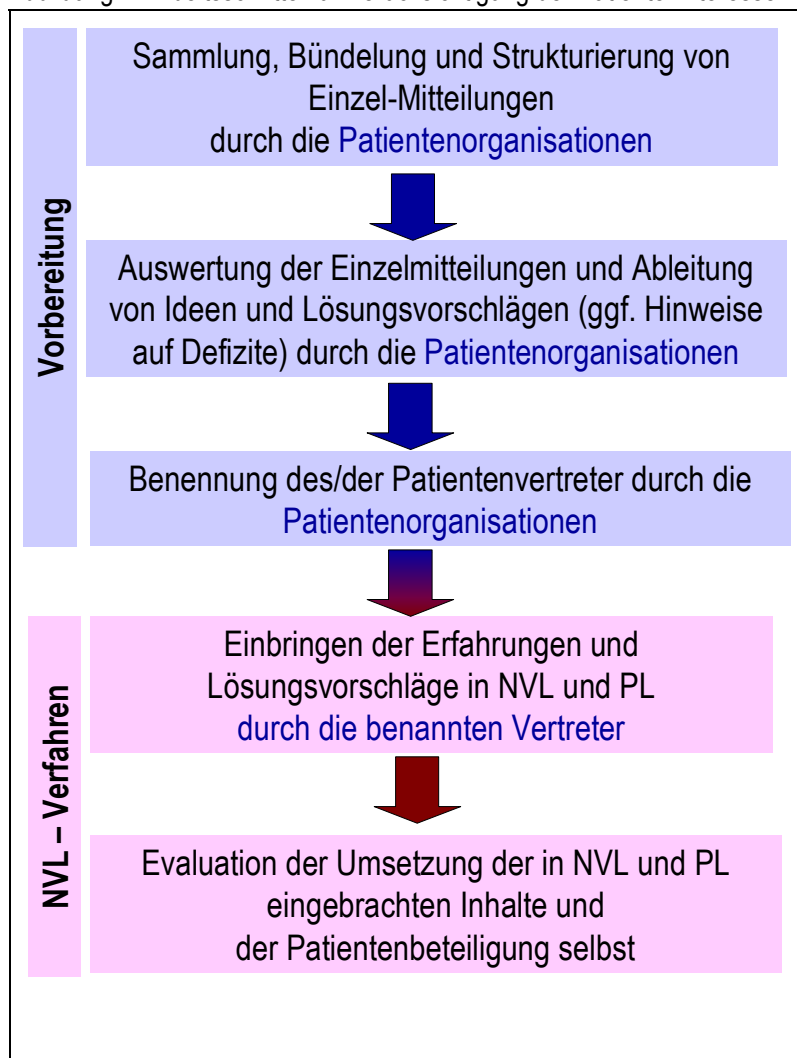
### Der Beitrag, den die Patientenvertreter im NVL-Programm leisten, besteht in:

- der Darlegung von Erfahrungen, Anliegen und Erwartungen an die Qualität der Versorgung aus Patientensicht;
- der Beurteilung der Qualität der Versorgung aus Patientensicht;
- der Darlegung von Defiziten und Verbesserungspotenzialen der Versorgung (Organisation, Art und Inhalte) aus Patientensicht;
- der Definition und Einbeziehung von Behandlungszielen aus Patientensicht ( patientenrelevante Outcomegrößen) in NVL und PL;

- der Definition und Einbeziehung von Besonderheiten und Unterschieden der Versorgung bezogen auf Lebensalter, biologisches und soziales Geschlecht, besondere Lebensumstände (zum Beispiel die Stillzeit bei Frauen) in NVL und PL.

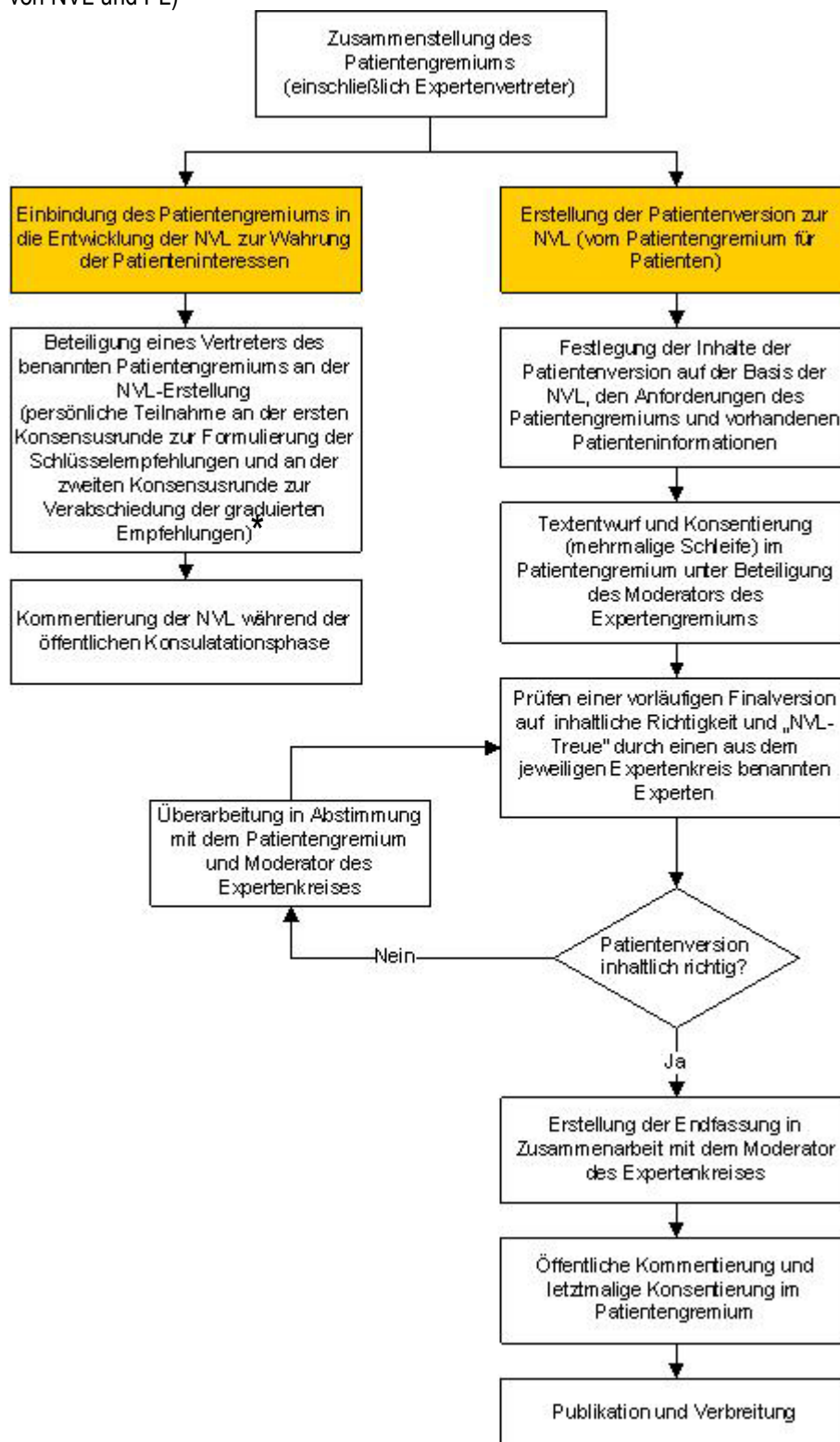
Das wichtigste Ziel der Patientenbeteiligung im NVL-Programm ist die Berücksichtigung der Erfahrungen und Interessen der Patienten, und zwar bei der Erstellung der Nationalen VersorgungsLeitlinien und der PatientenLeitlinien. Um dies erreichen und überprüfen zu können, sind verschiedene Arbeitsschritte erforderlich (Abb. 1).

Abbildung 1: Arbeitsschritte zur Berücksichtigung der Patienteninteressen im NVL - Programm



Einen Überblick über den Ablauf der Patientenbeteiligung im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien gibt die nachfolgende Abbildung (Abb. 2).

Abbildung 2: Schematische Darstellung der Patientenbeteiligung im NVL-Programm (bei der Erstellung von NVL und PL)



\* Wichtig ist, dass die benannten Patientenvertreter an jeder Expertenrunde im Rahmen der NVL-Erstellung beteiligt sind. Ist dies nicht umzusetzen, so stellt die Teilnahme an beiden Konsensrunden zur Abstimmung über Umfang und Inhalte der Schlüsselempfehlungen eine Mindestanforderung dar.

Beim Start der Entwicklung und Überarbeitung einer NVL und PL muss das Patientengremium mit einem entsprechenden Vorlauf mit der Arbeit beginnen, damit ausreichend Zeit bleibt, fundierte und ausgereifte Statements der beteiligten Organisationen zu verfassen und in das Verfahren einzubringen.

Die Patientenbeteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien beginnt mit der Benennung der Patientenvertreter. Ziel ist es, möglichst alle relevanten Organisationen der Patientenselbsthilfe zum jeweiligen Erkrankungsthema zu integrieren. Die Patientenbeteiligung muss dabei auch für die Erkrankungsthemen sicher gestellt werden, für die bisher noch keine Patientenorganisation etabliert ist.

Die Modalitäten der Beteiligung sollten im Einzelfall themenabhängig mit den in Frage kommenden Selbsthilfeorganisationen vereinbart werden (siehe Ablauf des Benennungsverfahrens für Patientenvertreter auf Seite 18).

Die Patientenbeteiligung am Programm für NVL ist an bestimmte Anforderungen gebunden. Diese Anforderungen beziehen sich auf :

- die entsendenden Organisationen;
- die beauftragten Vertreter und
- auf die Organisation des Beteiligungsablaufes.

### **Anforderungen an entsendende Patientenorganisationen**

Die entsendenden Patientenorganisationen stellen sicher:

- dass in der Organisation vorhandenes Wissen um die Versorgung bei der betreffenden Erkrankung zielgenau in Nationale VersorgungsLeitlinien und PatientenLeitlinien eingebracht wird;
- dass kompetente Vertreter der Selbsthilfeorganisationen die kollektiven Interessen der Betroffenen wahrnehmen;
- dass die Legitimation der Organisation selbst, sowie ihrer beauftragten Vertreter durch größtmögliche Transparenz deutlich wird;
- dass die Arbeit der beauftragten Vertreter unabhängig von kommerziellen Interessen erfolgt.

Die entsendenden Organisationen müssen dabei bestimmten Anforderungen genügen (Siehe Arbeitshilfe 1: Checkliste Anforderungen an entsendende Organisationen)




ARBEITSHILFEN (siehe Anhang)

Arbeitshilfe 1	Checkliste der Anforderungen an entsendende Organisationen
----------------	--

## Anforderungen an beauftragte Patientenvertreter

Der von der Patientenorganisation beauftragte Patientenvertreter muss zur Mitarbeit am Programm für NVL die folgenden Anforderungen erfüllen:

- Fähigkeit, über die eigene Betroffenheit hinaus die Erfahrungen möglichst vieler Betroffener einzubringen;
- Grundlegende Kenntnisse und Erfahrungen über das zu bearbeitende Krankheitsbild;
- Grundlegende Kenntnisse und Erfahrungen bezüglich der Versorgungssituation;
- Darlegung möglicher Interessenkonflikte;
- Legitimation durch die Patientenorganisation;
- Bereitschaft zur kontinuierlichen Mitarbeit;
- Durchsetzungsfähigkeit;
- Teamfähigkeit;
- Fähigkeit, die Materialien, die die Basis der NVL-Entwicklung bilden, zu verstehen. Bei diesen Materialien handelt es sich um Leitlinien,  Evidenzberichte und Ergebnisse aus wissenschaftlichen Studien.



ARBEITSHILFEN (siehe Anhang)

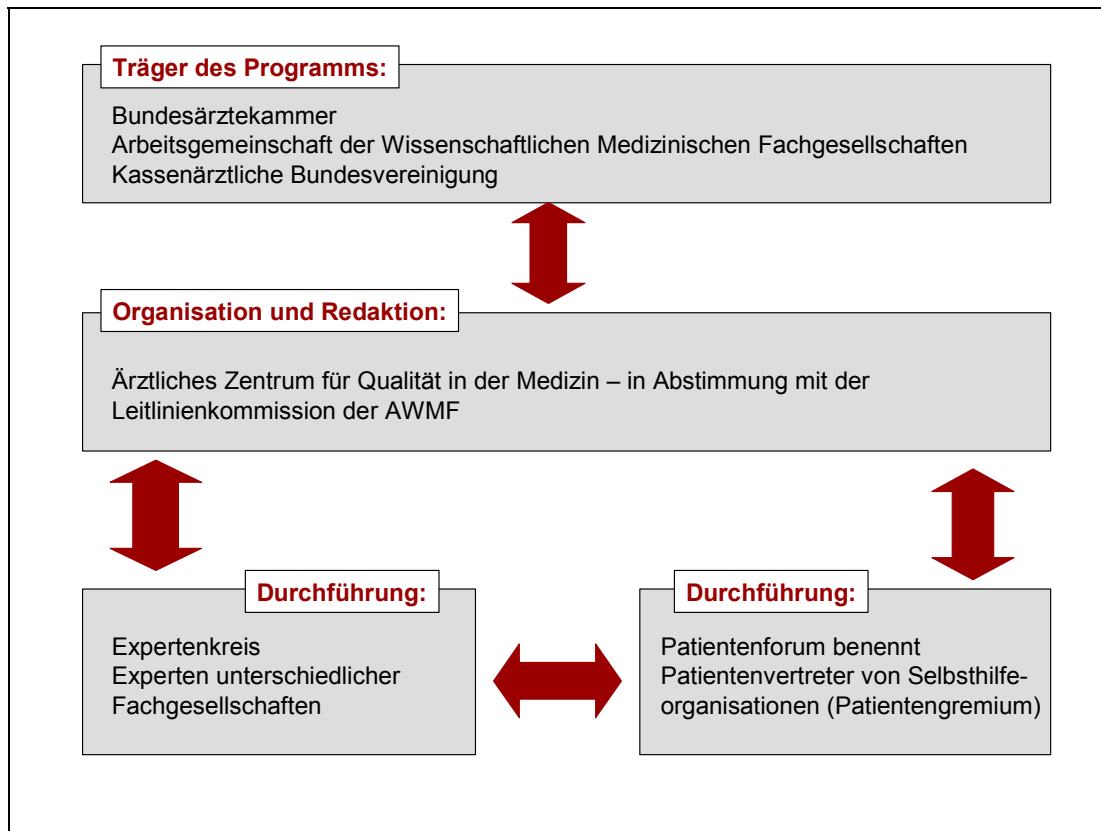
Arbeitshilfe 2	Mandat und Checkliste zur Benennung von Patientenvertretern
----------------	---



## Ablauf der Beteiligungsorganisation



Einen Überblick, welche institutionellen Vertreter und Personen an der Entwicklung von Nationalen VersorgungsLeitlinien und PatientenLeitlinien beteiligt sind, gibt Abbildung 3.

Abb.3: Beteiligte Institutionen und Personen am Programm für NVL



Die Organisation der Beteiligung von Patientenvertretern am Programm für NVL erfolgt durch das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin. Der am ÄZQ für das Patientengremium zuständige Moderator hat die Aufgabe, die praktische Umsetzung der Patientenbeteiligung zu unterstützen. Dies geschieht durch:

- rechtzeitige Information des Patientenforums und der Patientenorganisationen bei Start eines neuen NVL-Verfahrens bzw. bei anstehenden Überarbeitungen bereits veröffentlichter NVL und PL;
- zeitgerechtes Versenden sämtlicher zur jeweiligen Arbeitsaufgabe erforderlichen Unterlagen;
- rechtzeitige Organisation der Einladung zu entsprechenden Sitzungen und Telefonkonferenzen;

- Unterstützung des Austausches im  Patientengremium und mit dem  Expertenkreis der NVL;
- Erstellen von detaillierten Sitzungsprotokollen;
- Unterstützung der Kommunikation zwischen medizinischen Experten im NVL Verfahren und Patientenvertretern (insbesondere im Falle möglicher Konflikte).

## Ablauf des Benennungsverfahrens für Patientenvertreter

Ziel ist es, für jedes Erkrankungsthema sicher zu stellen, dass möglichst alle relevanten Selbsthilfeorganisationen in die Arbeit eingebunden sind. Wenn möglich, sollten diese Selbsthilfeorganisationen Mitglied in der BAG SELBSTHILFE e.V. oder beim Forum für chronisch kranke und behinderte Menschen sein. Wenn die zu einem Erkrankungsthema vorhandenen Selbsthilfeorganisationen nicht Mitglied in einem der vorgenannten Dachverbände sind, müssen sie als Voraussetzung die Anforderungskriterien an beteiligte Selbsthilfeorganisationen (siehe Arbeitshilfe 1) erfüllen.

- ⇒ Der Moderator des Patientengremiums (ÄZQ) informiert das Patientenforum und die BAG SELBSTHILFE e.V. über den Start des jeweils neuen NVL-Verfahrens.
- ⇒ Die BAG SELBSTHILFE e.V. macht innerhalb einer festzulegenden Frist (verfahrensabhängig) Vorschläge zu den für eine Benennung in Frage kommenden Patientenorganisationen. Alle weiteren Mitglieder des Patientenforums (DEUTSCHE ARBEITSGEMEINSCHAFT SELBSTHILFEGRUPPEN e.V. (DAG SHG), FORUM für chronisch kranke und behinderte Menschen im PARITÄTISCHEN) und die Träger des Programms für Nationale Versorgungs-Leitlinien werden in das laufende Benennungsverfahren einbezogen.
- ⇒ Alle Vorschläge werden vom Moderator des Patientengremiums zusammengestellt.

Nachdem ein neues NVL-Verfahren bzw. ein Überarbeitungsverfahren gestartet wurde, nimmt der Moderator der Patientengremien Kontakt zu der oder den betreffenden Organisation(en) auf. Es kommen dabei solche Organisationen in Frage, die die definierten Anforderungen an entsendende Patientenorganisationen (siehe Arbeitshilfe 1, Anhang) erfüllen.

Die betreffenden Patientenorganisationen werden über den Start des Verfahrens informiert und um Benennung von Vertretern gebeten.

Die von den Patientenorganisationen zur Teilnahme am NVL-Verfahren beauftragten Vertreter müssen die genannten Anforderungen (siehe Arbeitshilfe 2 im Anhang) erfüllen.

Die Patientenorganisation erteilt nach erfolgtem Benennungsverfahren den benannten Vertretern ein schriftliches Vertretungsmandat (siehe Arbeitshilfe 2 im Anhang).

Die Patientenorganisation und die von ihr benannten Vertreter geben eine schriftliche Erklärung über mögliche Interessenkonflikte ab (siehe Arbeitshilfe 3 im Anhang). Diese Erklärung wird vom Leiter des ÄZQ entgegengenommen und vertraulich behandelt.

Bei Vorliegen der unterschriebenen Erklärungen zu den Interessenkonflikten liegt die Verantwortung für die Richtigkeit der gemachten Angaben bei den Unterzeichnern. Stellt sich heraus, dass eine unterzeichnete Erklärung nicht den Tatsachen entspricht, hat das den Ausschluss der entsendenden Organisation und der von ihr benannten Vertreter aus dem NVL-Programm zur Konsequenz.



ARBEITSHILFEN (siehe Anhang)

Arbeitshilfe 3	Erklärung der Organisation und des von ihr benannten Vertreters über Interessenkonflikte
----------------	--

## Zusammenstellen der Patientenerfahrungen

Eine weitere Voraussetzung zur Patientenbeteiligung ist eine Zusammenstellung der in den betreffenden Organisationen vorliegenden Patientenerfahrungen zu Defiziten im Versorgungsablauf bei der jeweils ausgewählten Erkrankung. Verfügt die betreffende Organisation nicht über ein strukturiertes Erhebungsinstrument für Patientenerfahrungen, kann die von den Autoren entwickelte Checkliste Defizite / Lösungsvorschläge / Ideen (Versorgung) (siehe Arbeitshilfe 4, Anlage) genutzt werden. Diese Checkliste bildet eine wichtige Grundlage für die benannten Patientenvertreter zur Mitarbeit im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien.



ARBEITSHILFEN (siehe Anhang)

Arbeitshilfe 4	Checkliste Defizite / Lösungsvorschläge / Ideen (Versorgung)
----------------	--

Die Verwendung dieser Checkliste ist als eine Hilfestellung gedacht. Ihre Anwendung ist keine Bedingung. Ebenso können die in den Organisationen erhobenen, bzw. bekannt gewordenen Versorgungsdefizite auch formlos erfasst werden.

## **Training und Unterstützung der Patientenvertreter**

Um Patientenorganisationen und die von ihnen beauftragten Vertreter bei ihrer Mitarbeit im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien zu unterstützen, werden die folgenden Angebote gemacht:

### **Schriftliches Informationsmaterial**

- Alle beteiligten Organisationen und benannten Patientenvertreter erhalten das Handbuch Patientenbeteiligung.

### **Einführung in das NVL-Verfahren („Minischulung“)**


- Vor Beginn eines jeden NVL-Verfahrens findet ein Treffen der benannten Patientenvertreter statt, in welchem Hintergründe des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien sowie der Ablauf der Beteiligung erläutert werden.

### **Kontinuierliche Betreuung der benannten Patientenvertreter**

- Der Moderator betreut das Patientengremium während eines NVL-Verfahrens. Hierzu zählt neben der organisatorischen Unterstützung auch die inhaltliche Begleitung.
- Für detaillierte Fragestellungen mit NVL-Bezug steht der für das jeweilige NVL-Verfahren zuständige Referent des ÄZQ (der Moderator des ärztlichen Expertenkreises zur NVL-Erstellung) und bei Bedarf ein Vertreter des Expertenkreises zur Verfügung.

# Nationale VersorgungsLeitlinien

## **Wie werden die Themen für die NVL ausgewählt?**

Die Träger des NVL-Programms stimmen geeignete Themen auf der Grundlage eines offenen Themen-Vorschlagsverfahrens und unter Nutzung allgemein akzeptierter formaler Priorisierungs- und  Konsensusverfahren ab.

Zu welchem Thema eine Nationale VersorgungsLeitlinie entwickelt wird ( Priorisierung von Themen) richtet sich danach:

- ob mit der VersorgungsLeitlinie eine Verbesserung der Versorgungsqualität erreicht werden kann;
- wie häufig das entsprechende Krankheitsbild ist;
- welche ökonomische Bedeutung die Krankheit hat (Behandlungskosten, entstehende Kosten durch Arbeitsausfälle etc.);
- ob und wie viele unterschiedliche Bereiche der Gesundheitsversorgung an der Behandlung beteiligt sind (übergreifende hausärztliche und fachärztliche Betreuung, Klinik, Rehabilitation etc.);
- welche ethischen und sozialen Auswirkungen die Erkrankung hat.

Es besteht die Möglichkeit, unter Berücksichtigung der vorgehend angeführten Kriterien ein Thema für eine neu zu erstellende Nationale VersorgungsLeitlinie vorzuschlagen. Dieser Themenvorschlag erfolgt internetbasiert. Unter der Internetadresse <http://www.versorgungsleitlinien.de/kontakt/vorschlag> kann ein Formblatt für den Themenvorschlag herunter geladen werden.

Das Formblatt erfragt vom Vorschlagenden die folgenden Angaben:

- Name, Institution und Adresse des/der Vorschlagenden;
- vorgeschlagenes Thema;
- Ziele, medizinischen Fragen und Zielgruppe(n) der vorgeschlagenen NVL;








- Begründung des Vorschlags;  
Bitte gehen Sie bei Ihrer Begründung auf die vorrangigen Priorisierungskriterien des NVL-Programms ein:  
(1) Verbesserungspotenzial durch NVL,  
(2) Sektorenübergreifender Behandlungsbedarf  
(3) Häufigkeit der Erkrankung,  
(4) Krankheitslast  
Darüber hinaus ist die Existenz hochwertiger Leitlinien zu einzelnen Aspekten des vorgeschlagenen Themenkreises wünschenswert.
- Literatur- und Quellenbelege;  
Berücksichtigen Sie dabei in- und ausländische Leitlinien zur vorgeschlagenen Thematik, Cochrane-Reviews oder andere systematische Reviews, HTA-Reports, Metaanalysen.  
VORSCHLÄGE OHNE ANGABE VON EVIDENZ KÖNNEN LEIDER NICHT BERÜCKSICHTIGT WERDEN.
- ergänzenden Informationen (z.B. Vorschläge für Verknüpfung des Themenvorschlags mit bereits existierenden Qualitätsprogrammen, Leitlinien, Patienteninformationen etc.).

Die Personen, die einen Themenvorschlag machen, erhalten eine Eingangsbestätigung und nach Ablauf des Priorisierungsverfahrens eine begründete Antwort, ob das vorgeschlagene Thema angenommen wurde oder nicht.

## Wie entsteht eine Nationale VersorgungsLeitlinie?

Die Arbeitsschritte bei der Erstellung einer Nationalen VersorgungsLeitlinie sind:

- **Berufung des Expertenkreises und Benennung der Patientenvertreter**  
Alle themenrelevanten wissenschaftlichen Fachgesellschaften, die Mitglied der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften sind, werden um die Benennung von Experten für den Expertenkreis gebeten. Alle themenrelevanten Patientenorganisationen werden um die Benennung von Vertretern für das Patientengremium gebeten.

- **Recherche und Auswahl der Quell- und Referenzleitlinie(n);**  
Durch das ÄZQ werden bereits vorhandene Leitlinien zum jeweils zu bearbeitenden Thema recherchiert und mit dem Deutschen Leitlinien-Bewertungsinstrument DELBI ([www.delbi.de](http://www.delbi.de)) auf ihre Qualität hin bewertet. Leitlinien, die bei dieser Bewertung besonders gut abgeschnitten haben, bilden als  Quell- und  Referenzleitlinien die Basis für die Nationale VersorgungsLeitlinie.
- **Zusammenstellung ( Synoptierung) der Empfehlungen der Quell-Leitlinie(n);**  
Aus den ausgewählten Quell- und Referenzleitlinien werden die dort enthaltenen Empfehlungen zusammen gestellt ( Synopse).
- **Anpassung der Empfehlungen an die Versorgungsrealität in Deutschland;**  
An dieser Stelle beginnt die Arbeit des Expertenkreises zur jeweiligen NVL unter Beteiligung des Vertreters aus dem Patientengremium. Für die NVL relevante Empfehlungen werden aus den bereits zusammengestellten Empfehlungen ausgewählt. Bedarf für ggf. weitere Empfehlungen wird abgeleitet (diese müssen dann mit einer  Evidenzrecherche unterlegt werden. Diese Recherche wird durch das ÄZQ durchgeführt).
- **Gegebenenfalls Überarbeitung bzw. Neu-Erstellung der Hintergrundtexte;**  
Bei Bedarf erfolgt eine Prüfung der in der/den Quelleitlinie(n) zitierten Literatur („Evidenz“) und falls erforderlich: erneute Evidenzrecherche, bzw. Nachrecherche und Nachbewertung. Zu jeder Empfehlung werden ausführliche Hintergrundtexte erstellt. Gegebenenfalls ist auch eine Nachrecherche zur aktuellen Datenlage erforderlich.
- **Formales Konsensusverfahren und ggf. Überarbeitung;**  
Die Einigung zu Umfang und Inhalt der Empfehlungen wird mit einem formalen  Konsensusverfahren erzielt. In der Regel wird ein Verfahren angewandt, das als  nominaler Gruppenprozess bezeichnet wird. Jeder Teilnehmer schreibt seine Ideen nieder, alle Ideen werden für alle sichtbar zusammengestellt, Diskussion der einzelnen Ideen, Abstimmung über die Wichtigkeit der einzelnen Ideen, Diskussion des Abstimmungsergebnisses und abschließende Abstimmung.
- **Öffentliche Konsultation;**  
Die NVL wird nach Fertigstellung für den Zeitraum von ca. 3 Monaten im Internet zur öffentlichen Kommentierung freigegeben. Es erfolgt eine gezielte Kontaktaufnahme mit allen Personen, Organisationen und Institutionen, die einen konstruktiven Beitrag zum betreffenden Thema leisten können.

- Die im Rahmen der öffentlichen Konsultation eingegangenen Kommentare werden im NVL- Autorenremium diskutiert und konsentiert, und es wird eine Finalversion der NVL erstellt und veröffentlicht.
- **Abstimmung über die Rückmeldungen der öffentlichen Konsultation sowie Verabschiedung und Veröffentlichung der Finalversion;**
- **Start der Erarbeitung der Patientenleitlinie zur NVL nach Fertigstellung der Langfassung der NVL;**
- **Erstellung von Zusatzmaterial (📖 Implementierungshilfen).**

Die Arbeit des Expertengremiums und des Patientenvertreters im Expertengremium bei der Erstellung der NVL findet nach einem ersten persönlichen Treffen hauptsächlich in Form von Telefonkonferenzen statt.

Die Materialien zur Vorbereitung der Teilnehmer auf die Telefonkonferenzen werden in einen geschützten Autorenbereich unter <http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/autoren> eingestellt. Jeder Beteiligte erhält Nutzerkennung und Passwort um Zugriff zu diesem Autorenbereich zu haben. Bei Bedarf werden diese Unterlagen jedoch auch elektronisch oder in gedruckter Version an die Patientenvertreter versandt.

## Aktualisierung der NVL



Die NVL werden mit einem Erstellungsdatum und einer Zeitangabe für die nächste geplante Überarbeitung versehen. Als Zeitpunkt der Veröffentlichung gilt die Verabschiedung durch die gemeinsame 📖 Planungsgruppe. Üblicherweise werden NVL alle zwei bis fünf Jahre aktualisiert. Im Falle neuer relevanter Erkenntnisse, welche eine Überarbeitung der NVL aus Experten- oder Patientensicht erforderlich machen, erfolgt eine kurzfristige Aktualisierung und Information der Öffentlichkeit über die Internet-Seite der für die Aktualisierung verantwortlichen NVL-Redaktion im ÄZQ (<http://www.versorgungsleitlinie.de/>).

Notwendige Korrekturen, Änderungen oder redaktionelle Überarbeitungen an den konsentierten und im Internet veröffentlichten Texten werden protokolliert. Um Änderungen transparent und nachvollziehbar zu machen, stehen auf der Internetseite alle Versionen der NVL, chronologisch nach Erscheinungsdatum und Versionsnummer geordnet, zur Verfügung: (<http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/archiv>). Gültig ist nur die jeweils neueste Version der NVL.




## Implementierung der NVL

Maßnahmen zur Implementierung der Nationalen VersorgungsLeitlinien (NVL):

- Einbindung der Empfehlungen der NVL in ärztliche Fortbildungsprogramme (www.leitlinien-wissen.de, etc.);
- Einbindung der Empfehlungen aus der NVL in Qualitätsprogramme der ambulanten und stationären Einrichtungen (z.B.  QEP<sup>®</sup>,  KTQ, etc.);
- Erstellung von PatientenLeitlinien auf der Basis der entsprechenden NVL ;
- Implementierungshilfen für jede NVL wie zum Beispiel „Kitteltaschenversionen“, Checklisten, Praxishilfen, Fortbildungsmaterialien, ergänzende Patienteninformationen etc.

## Evaluation der NVL

Die  Evaluation der NVL erfolgt im Hinblick auf:

- Verbreitung von evidenzbasierten und formal konsentierten ärztlichen Empfehlungen zu versorgungsbereichsübergreifenden Vorgehensweisen für spezielle Erkrankungen;
- Verbreitung von NVL-basierten  Qualitätsindikatoren und PatientenLeitlinien;
- möglichst flächendeckende Implementierung der NVL-Empfehlungen;
- Berücksichtigung von NVL-Empfehlungen durch Verträge der strukturierten Versorgung inklusive der Verträge zur integrierten Versorgung;
- Berücksichtigung von NVL-Empfehlungen in der ärztlichen Aus-, Fort-, und Weiterbildung und in Qualitätsmanagement-Systemen.

## **Beitrag der Patientenvertreter zur NVL - Entwicklung**

Die Patientenbeteiligung an der NVL-Erstellung besteht in der:

- Vorbereitung;
- Mitarbeit an der NVL;
- Beteiligung an der öffentlichen Kommentierung der NVL während der Konsultationsphase.

### Vorbereitung

Das erste Treffen der für das jeweilige Verfahren benannten Patientenvertreter findet rechtzeitig vor der ersten Sitzung der NVL-Autorengruppe statt, so dass ausreichend Zeit für eine sachgerechte Vorbereitung bleibt.

#### **Ziel des Treffens ist:**

- Information der benannten Patientenvertreter über das NVL Programm, über Hintergrund der NVL und den Entwicklungsprozess („Mischung“) von NVL und PL;
- Klärung der bereits angewendeten oder einzusetzenden Methoden der Erhebung von Patientenerfahrungen;
- Diskussion der in den entsendenden Patientenorganisationen erstellten Checkliste Defizite / Lösungsvorschläge / Ideen, sowie der speziellen Patienteninteressen, die bei der Leitlinienentwicklung berücksichtigt werden sollten;
- Benennung / Wahl eines Vertreters aus dem Patientengremium, der das Gremium in der NVL-Autorengruppe (Expertenkreis) repräsentiert.

#### **Im Vorfeld des ersten Treffens erhalten die benannten Patientenvertreter:**


- die Zusammenstellung der Empfehlungen (📖 Synopse) aus den 📖 Quell- und Referenzleitlinien;
- eine Übersicht über die an der betreffenden NVL-Erstellung beteiligten Fachgesellschaften und ihrer Vertreter;
- die Checkliste Defizite / Lösungsvorschläge / Ideen (Arbeitshilfe 4 im Anhang);

- die Zugangsdaten für den geschützten Autorenbereich unter [www.versorgungsleitlinien.de](http://www.versorgungsleitlinien.de), auf dem sich alle für die NVL-Entwicklung erforderlichen Dokumente befinden.

## Mitarbeit an der NVL

In der ersten Sitzung des Expertenkreises zur NVL-Erstellung wird den Autoren (Experten der beteiligten medizinischen Fachgesellschaften) das Konzept der Patientenbeteiligung kurz vorgestellt und der vom Patientengremium bestimmte Vertreter in die Autorengruppe eingeführt.

Die Aufgabe des Patientenvertreters im Expertenkreis ist es, die Beiträge aller beteiligten Patientenorganisationen (siehe Arbeitshilfe 4 im Anhang) in die NVL einzubringen und zwar in Hinblick auf:

- Präventionsmöglichkeiten ( Prävention);
- Diagnose;
- Behandlung / Behandlungsverfahren;
- Behandler / Behandlungsteam;
- Organisation der Versorgung in der Klinik;
- Organisation der Versorgung in der Rehabilitation;
- Organisation der Versorgung in der haus- und fachärztlichen Praxis;
- Soziale Unterstützung;
- Psychosoziale Unterstützung und Betreuung;
- Weiterführende Hilfen und Unterstützungsangebote, z.B. Selbsthilfe;
- Weiterführende Informationen / Schulungen;
- Sonstige Erfahrungen / Ideen / Lösungsvorschläge.



### ARBEITSHILFEN (siehe Anlage)

Arbeitshilfe 4	Checkliste Defizite / Lösungsvorschläge / Ideen (Versorgung) vonseiten der Organisation
----------------	---

#### Anmerkung zur Arbeitshilfe 4:

*Diese Arbeitshilfe stellt eine Handreichung dar, um die in den betreffenden Organisationen erhobenen Versorgungsdefizite sowie Ideen und Lösungsvorschläge strukturiert zu bündeln. Bestehen in einer Organisation keine Erfahrungen mit der strukturierten Erhebung von Patientenerfahrungen, können die auch aus Sicht der Organisation vorrangigen Versorgungsdefizite formlos erhoben werden.*

Der Patientenvertreter im Expertenkreis soll an allen Sitzungen / Telefonkonferenzen des Expertenkreises teilnehmen, mindestens jedoch an den Sitzungen in denen die Schlüsselfragen formuliert und abgestimmt werden.

## Beteiligung an der öffentlichen Konsultation

Nach Fertigstellung der NVL wird diese für einen Zeitraum von ca. 2-3 Monaten zur öffentlichen Kommentierung freigegeben. Die Möglichkeit der Kommentierung während dieser öffentlichen Konsultationsphase haben die interessierte Fachöffentlichkeit, die Öffentlichkeit, vor allem aber auch Patientenorganisationen.

Das betreffende Patientengremium kann nun prüfen, inwieweit die patientenseitig in die redaktionelle Arbeit an der NVL eingebrachten Defizite und Lösungsvorschläge berücksichtigt wurden. Als Unterstützung hierzu dient die Arbeitshilfe 5 im Anhang.



ARBEITSHILFEN (siehe Anlage)

Arbeitshilfe 5	Checkliste zur Überprüfung der Berücksichtigung der Patienteninteressen in der NVL
----------------	--

# PatientenLeitlinien


## Was ist eine PatientenLeitlinie?

Eine PatientenLeitlinie ist eine besondere Form einer Information für Patienten und Angehörige. Ihr Inhalt, insbesondere die Empfehlungen zur Versorgung (Untersuchung, Behandlung, Rehabilitation, Betreuung, etc.) basieren auf den Empfehlungen einer evidenzbasierten Leitlinie (hier auf einer NVL).

### **Eine PatientenLeitlinie zur NVL:**

- ist eine patientenverständliche Ausgabe der wesentlichen Empfehlungen einer Nationalen VersorgungsLeitlinie;
- bietet umfassende Informationen zu einem Erkrankungsbild, der Versorgung von Erkrankten und zum Umgang mit der Erkrankung;
- stellt eine wesentliche Grundlage dar, um eine partnerschaftliche Entscheidung von Patienten und ihren behandelnden Ärzten zu ermöglichen;
- erfüllt die formalen Qualitätsanforderungen an evidenzbasierte Patienteninformationen als Voraussetzung zur Entscheidungsfindung;
- wird immer in Zusammenarbeit mit Betroffenen und / oder deren Angehörigen erarbeitet.

### ***PatientenLeitlinien zu Nationalen VersorgungsLeitlinien verfolgen die Ziele:***


- die Erkrankung und die damit verbundenen Konsequenzen für das Leben des Patienten besser zu verstehen;
- Entscheidungsgrundlagen für Patienten zu schaffen, die den aktuellen Stand des Wissens beinhalten;
- die Arzt-Patienten-Kommunikation im Rahmen der gemeinsamen Entscheidungsfindung durch eine vergleichbare Informationsgrundlage zu unterstützen;
- das Bewusstsein der Patienten zu stärken, Verantwortung zu übernehmen und diese auch ausüben zu können;
- Transparenz über Versorgungseinrichtungen und Zuständigkeiten zu schaffen;
- die praktische Anwendung der NVL durch die Ärzte ( Implementierung) zu unterstützen.

PatientenLeitlinien enthalten weit mehr, als die „in eine Laiensprache übersetzten“ Empfehlungen von Nationalen VersorgungsLeitlinien.


PatientenLeitlinien enthalten Elemente, die:

- mit den NVL deckungsgleich sind;
- die derzeit noch nicht Bestandteil der betreffenden NVL sind, jedoch zukünftig auch in die NVL aufgenommen werden sollten;
- Erklärungen und Hintergrundinformationen, die nur für Patienten von Interesse sind.

**Inhaltlich deckungsgleich mit der zugehörigen NVL:**

-  **EVIDENZ – evidenzbasierte Empfehlungen aus der NVL**  
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).
- **VERSORGUNGSSTRUKTUREN**  
Erklärungen zur optimalen medizinischen und falls erforderlich psychosozialen Versorgung unter besonderer Berücksichtigung der Nahtstelle zwischen den einzelnen Versorgungsbereichen sowie zur Unterstützung der Arztwahl zum Beispiel mit Hilfe der Checkliste „Woran erkennt man eine gute Arztpraxis?“

**Wünschenswert als Inhalte von PL und NVL:**

- **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 (in PL: was können Patienten tun um...; in NVL: was sollten Ärzte ihren Patienten empfehlen, bzw. wie können sie dabei vorgehen um....);
- **ARZT-PATIENTEN-KOMMUNIKATION**  
Hierunter sind Anleitungen und Hilfestellungen für das Arzt-Patienten-Gespräch zu verstehen, die eine  gemeinsame Entscheidungsfindung erleichtern sollen. Diese Hilfen findet der Leser der PatientenLeitlinie innerhalb der einzelnen Textabschnitte und in Form einer Fragencheckliste am Ende der PatientenLeitlinie.

- **UNTERSTÜTZUNG UND HILFEN**

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, deren methodische Qualität geprüft wurde.

**Nur Bestandteil der PatientenLeitlinie:**

- **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).

## Wie entsteht eine PatientenLeitlinie?

Mit der Erstellung der PatientenLeitlinie wird begonnen, sobald die Langfassung der entsprechenden NVL fertig gestellt ist. Am Redaktionsprozess der PatientenLeitlinie sollen alle für das jeweilige NVL-Verfahren benannten Patientenvertreter beteiligt werden.

Die von den Patientenvertretern in die NVL Entwicklung eingebrachten Erfahrungen bilden einen Bestandteil der PatientenLeitlinie. Darüber hinaus wird eine Empfehlung der ärztlichen Experten für die Inhalte der PatientenLeitlinie angestrebt.

**Die Schritte bei der Erstellung einer PatientenLeitlinie sind wie folgt:**

- Umformulierung der Empfehlungen der NVL in eine patientenverständliche Sprache. Dieser Arbeitsschritt erfolgt - wenn im  Patientengremium nicht anderweitig vereinbart - durch den Moderator. Die Empfehlungen bilden die Grundlage für den ersten Diskussionsentwurf der Patientenleitlinie im Patientengremium. Jede PatientenLeitlinie ist nach einem vergleichbarem Schema aufgebaut (siehe Tabelle 1). Die Empfehlungen werden den einzelnen Kapiteln zugeordnet.
- Zu den vorgelegten Empfehlungen der NVL und weiteren Inhalten für die PatientenLeitlinie erfolgt eine Diskussion und Abstimmung ( Konsentierung) im Patientengremium durch mehrfache Abstimmungsrunden. Diese finden meist auf telefonischem Weg oder im elektronischen Umlauf- und Abstimmungsverfahren statt.

- Prüfung der inhaltlich korrekten Umsetzung der Empfehlungen der NVL in der PatientenLeitlinie durch einen Vertreter des Expertengremiums.
- Öffentliche Konsultationsphase  
Die Veröffentlichung der Konsultationsversion der PatientenLeitlinie im Internet unter [www.versorgungsleitlinien.de](http://www.versorgungsleitlinien.de) wird über Pressemeldungen und direkte Mailverteiler bekannt gegeben und zur Kommentierung (Hinweise, Anmerkungen, Ergänzungen) eingeladen.
- Diskussion und Abstimmung zu den Rückmeldungen, die während der öffentlichen Konsultationsphase eingegangen sind.
- Nochmalige Prüfung durch einen Vertreter des Expertengremiums;
- Endredaktion und Konsentierung im Patientengremium;
- Veröffentlichung der endgültigen Version;
- Überarbeitung der PatientenLeitlinie in enger Verbindung mit der Nationalen VersorgungsLeitlinie.

Tabelle 1: Inhaltsraster der PatientenLeitlinien

Kapitel	Inhalt
Was diese Information bietet	Nennung der Ziele und Zielgruppen der PatientenLeitlinie Zusammenhang mit der NVL
Um welche Erkrankung es sich handelt	Epidemiologie, Erkrankungsbild, Schweregrade, Symptome, Auslöser, Auswirkungen, Angehörigensicht, Besonderheiten
Welche Untersuchungen notwendig sind	Empfehlungen aus der NVL Zusatzinformation zum aktiven Patientenbeitrag Klärung von Entscheidungsmöglichkeiten Adressierung der Lebensumstände der Patienten Angaben zur Kostenübernahme
Welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt	Empfehlungen aus der NVL Klärung von Entscheidungskorridoren aus Patientensicht Berücksichtigung der Lebensumstände des Patienten Angaben zur Kostenübernahme Zusatzinformation zum aktiven Patientenbeitrag
Rehabilitation / Langzeitbetreuung	(Zeit)plan für weitere Betreuung Notwendige Rehabilitation Management bei akuten Ereignissen im Langzeitverlauf
Wer an der Behandlung beteiligt ist	Darstellung der sektorenübergreifenden Versorgung für die Patientensicht, DMP's, Arztsuche wie?
Wo Sie Rat und Unterstützung finden	Anlaufstellen für Patienten Selbsthilfeorganisationen zum betreffenden Erkrankungsbild Weiteres Informationsmaterial (bewertet)
Was Sie selbst tun können	Selbstmanagement gestützt auf Empfehlungen der NVL Bewährtes Selbstmanagement aus Patientensicht
Kleines Glossar	Förderung des Verständnisses der Erkrankung, Unterstützung der Arzt-Patienten-Kommunikation
Zusammenfassung	Einseitige Zusammenfassung der wichtigsten Aspekte der PatientenLeitlinie
Ihr Wissen über Ihre Erkrankung	Unterstützung der Arzt-Patienten-Kommunikation
Ihre Fragen an uns	Qualitätssicherung der PatientenLeitlinie



Der Arbeitsaufwand zur Erstellung einer PatientenLeitlinie ist vom gewählten Thema abhängig. In der Regel ist ein persönliches Treffen zu Beginn der Arbeit sinnvoll, die weitere Zusammenarbeit erfolgt in Form von Telefonkonferenzen. Die Dauer der Entwicklung einer PatientenLeitlinie reicht von sechs Monaten bis zu einem Jahr. Während dieser Zeit sind im Schnitt drei bis fünf Telefonkonferenzen erforderlich. Der Moderator steht mit den Mitgliedern des Patientengremiums stets in Verbindung. Aufkommende Fragen können so auch individuell bearbeitet und gemeinsam mit ihren Ergebnissen an die gesamte Gruppe kommuniziert werden.

**Die Qualität und Nutzerorientierung von PatientenLeitlinien wird durch die folgenden Maßnahmen sicher gestellt:**

- **Berücksichtigung von Qualitätsanforderungen für Patienteninformationen**  
Die Erstellung der PatientenLeitlinie erfolgt unter Berücksichtigung der Anforderungen des „Manual Patienteninformation – Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen“.
- **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.
- **Mehrfache Konsultations- und Abstimmungszyklen im Patientengremium**  
Mehrfache Konsultations- und Abstimmungszyklen im Patientengremium sollen gewährleisten, dass die durch die Patientenvertreter eingebrachten Erfahrungen und Lösungsvorschläge im Falle von Versorgungsdefiziten unverfälscht bleiben und in adäquater Form repräsentiert sind.
- **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.

Deshalb werden die Konsultationsversion und die Finalversion vor ihrer Veröffentlichung durch Experten der beteiligten Fachgesellschaften geprüft. Darüber hinaus gibt es auch Kooperationen mit anderen Einrichtungen, die eine Begutachtung vornehmen können, wie zum Beispiel der Fachbereich Patienteninformation und Patientenbeteiligung im Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. oder das Wissensnetzwerk evidence.de der Universität Witten Herdecke.

### ▪ **Öffentliche Konsultationsphase**

In Analogie zum Erstellungsprozess der NVL wird auch jede PatientenLeitlinie für einen Zeitraum von ca. zwei bis drei 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.

### ▪ **Nutzung des Rückmeldeformulars aus der PatientenLeitlinie**

Jede PatientenLeitlinie enthält auf den letzten beiden Seiten ein Rückmeldeformular. Dort kann vermerkt werden, wie Leser auf die PatientenLeitlinie aufmerksam geworden sind, was ihnen gefallen bzw. nicht gefallen hat und welche Fragen aus Betroffenen- und Angehörigensicht nicht beantwortet wurden, aber als wichtig erachtet werden. Diese Rückmeldungen sind eine wertvolle Quelle, die Nutzerorientierung der PatientenLeitlinie zu verbessern (siehe Abbildung 4)

Abbildung 4: Rückmeldeformular für Nutzer der PatientenLeitlinien




<p style="text-align: center;"><b>Ihre Fragen an uns</b></p> <p>.....</p> <p>Sie können uns dabei unterstützen, diese Patienteninformation weiter zu verbessern. Ihre Anmerkungen und Fragen werden wir bei der nächsten Überarbeitung berücksichtigen. Trennen Sie einfach Seite 70 und 71 heraus und senden sie an:</p> <p>Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin Redaktion „Patienteninformation Asthma“ Wegelystraße 3 / Herbert-Lewin-Platz 10623 Berlin</p> <p><b>Wie sind Sie auf die Broschüre aufmerksam geworden?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Im Internet (Suchmaschine)</p> <p><input type="checkbox"/> Gedruckte Werbeanzeige/Newsletter (wo? welchen?)</p> <p><input type="checkbox"/> Organisation (welche?):</p> <p><input type="checkbox"/> Ihr Arzt/Ihre Ärztin hat Ihnen diese Broschüre empfohlen</p> <p><input type="checkbox"/> Ihr Apotheker/Ihre Apothekerin hat Ihnen diese Broschüre empfohlen</p> <p><input type="checkbox"/> Sonstiges, bitte näher bezeichnen:</p> <p>Was hat Ihnen an dieser Patienteninformationen gefallen?</p> <div style="border: 1px solid black; height: 40px; width: 100%;"></div>	<p>Was hat Ihnen an dieser Patienteninformationen <b>nicht</b> gefallen?</p> <div style="border: 1px solid black; height: 60px; width: 100%;"></div> <p>Welche Ihrer Fragen wurden in dieser Patienteninformation nicht beantwortet?</p> <div style="border: 1px solid black; height: 60px; width: 100%;"></div> <p>Ihre Adresse:</p> <p>Vielen Dank für Ihre Hilfe!</p>
--	--

## Aktualisierung der PatientenLeitlinie

Damit es zwischen der Nationalen VersorgungsLeitlinie und der zugehörigen PatientenLeitlinie nicht zu inhaltlichen Differenzen kommt, erfolgen die Überarbeitungen der PL in einer engen Kopplung an die Aktualisierung der zugehörigen NVL, spätestens aber zwei Jahre nach der Veröffentlichung.

Die PatientenLeitlinie wird mit dem Datum der Erstellung und einer Zeitangabe zur nächsten geplanten Überarbeitung versehen. Als Zeitpunkt der Veröffentlichung gilt das Datum der gemeinsamen Verabschiedung durch die Herausgeber. Eine vierjährige Überarbeitung und Herausgabe, gemessen ab dem Zeitpunkt der Verabschiedung, wird angestrebt. Diese Angaben finden sich in den Dokumenten selbst, aber auch in der Dokumentenübersicht im Internet unter <http://www.versorgungsleitlinien.de> (siehe Abbildung 5).

Abb. 5: Dokumentenübersicht am Beispiel KHK

Dokument   html	pdf	Erscheinungs-Datum	Letzte Bearbeitung/Version	Status
Langfassung NVL KHK	 3,4 MB	06 / 2006	11 / 2006 Version 1.4	<input checked="" type="checkbox"/>
Kurzfassung NVL KHK	 633 KB	06 / 2006	11 / 2006 Version 1.4	<input checked="" type="checkbox"/>
Langfassung NVL KHK mit Literaturlinks zu Medline und Volltexten (soweit verfügbar)		06 / 2006	11 / 2006 Version 1.4	<input checked="" type="checkbox"/>
PatientenLeitlinie zur NVL KHK	 550 KB	03 / 2007	03 / 2007 Version 1.0	<input checked="" type="checkbox"/>

Im Falle neuer relevanter Erkenntnisse erfolgt eine kurzfristige Aktualisierung und Information der Öffentlichkeit über die Internet-Seite der für die Aktualisierung verantwortlichen PL-Redaktion im ÄZQ (<http://www.versorgungsleitlinie.de>).

Jede NVL und PL hat eine Versionsnummer (siehe in Abbildung 5 Spalte „letzte Bearbeitung / Version“). Die Zahlen vor dem Punkt kennzeichnen die Auflage des Dokuments, die Zahlen nach dem Komma geben an, wie oft im Dokument (meist redaktionelle) Änderungen vorgenommen wurden. Alle Vorläuferversionen werden archiviert (<http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/archiv>). Gültig ist nur die jeweils neueste Version der NVL und PL.

## Vorgehen bei der Aktualisierung

Für die Aktualisierung der NVL und PL gibt es unterschiedliche Anlässe:

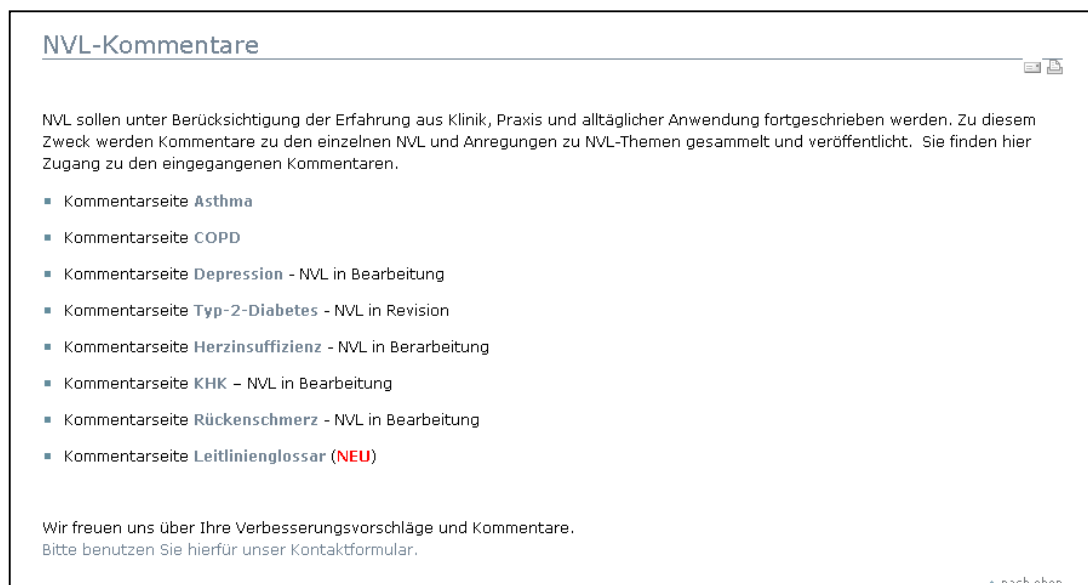
1. Turnusmäßige Aktualisierung von NVL und PL
2. Aktualisierung aufgrund neuer Erkenntnisse

### 1. **Turnusmäßige Aktualisierung von NVL und PL**

Basis der turnusmäßigen Aktualisierung von NVL und PL sind neue Erkenntnisse, die sich aus der wissenschaftlichen Datenlage ergeben und Kommentare, die nach Veröffentlichung von NVL und PL eingegangen sind. Für die Rückmeldung von Kommentaren und Stellungnahmen wurde eine Internetseite eingerichtet (siehe Abbildung 6 und 7), auf der alle zu den NVL und PL eingegangenen Kommentare veröffentlicht werden.

Abbildung 6: Kommentarmöglichkeiten zu den NVL und PL

<http://www.versorgungsleitlinien.de/glossar/glossar/kommentar>



**NVL-Kommentare**

NVL sollen unter Berücksichtigung der Erfahrung aus Klinik, Praxis und alltäglicher Anwendung fortgeschrieben werden. Zu diesem Zweck werden Kommentare zu den einzelnen NVL und Anregungen zu NVL-Themen gesammelt und veröffentlicht. Sie finden hier Zugang zu den eingegangenen Kommentaren.

- Kommentarseite **Asthma**
- Kommentarseite **COPD**
- Kommentarseite **Depression** - NVL in Bearbeitung
- Kommentarseite **Typ-2-Diabetes** - NVL in Revision
- Kommentarseite **Herzinsuffizienz** - NVL in Bearbeitung
- Kommentarseite **KHK** - NVL in Bearbeitung
- Kommentarseite **Rückenschmerz** - NVL in Bearbeitung
- Kommentarseite **Leitlinienglossar (NEU)**

Wir freuen uns über Ihre Verbesserungsvorschläge und Kommentare.  
Bitte benutzen Sie hierfür unser Kontaktformular.

Abbildung 7: Kommentare am Beispiel NVL und PL Asthma  
<http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/asthma/kommentare>

**NVL Asthma - Kommentare**

Hier finden Sie Kommentare und Erläuterungen zur NVL Asthma, die beim ÄZQ eingegangen sind.

Ihre Kommentare oder Stellungnahmen zu Kommentaren sind uns herzlich willkommen!  
 Bitte verwenden Sie hierzu unser Kontaktformular.

**Kommentar – Arzt / Berlin 18.04.06**

**Patientenleitlinie Asthma**  
 Zunächst einmal finde ich Ihr Projekt zur Erstellung von Patientenleitlinien im Kontext Nationaler Versorgungs-Leitlinien ganz hervorragend und grundsätzlich sehr gelungen!  
 Bzgl. der nun vorliegenden Patienten-Leitlinie Asthma möchte ich jedoch eine Anmerkung machen:  
 Die verhaltensbezogenen Hinweise zum Rauchstopp (S. 50) und zur Gewichtskontrolle (S.51) sind wichtig, fallen dann aber doch arg dürftig aus. Hier würde ich mir konkrete Hinweise wünschen, wie dieses Ziel umgesetzt werden kann und welche Stellen zur Unterstützung kontaktiert werden können. Und da gibt es ja inzwischen einiges, denkt man zum einen an die konkrete Beratung durch den Arzt, an eine unterstützende Nikotinersatztherapie, Rauchertelefone (BZgA, DKFZ) etc. Ähnliches liesse sich zur Gewichtsreduktion zusammenstellen.  
 Ich wünsche Ihnen weiterhin viel Erfolg für Ihre Arbeit!

**Kommentar – Allgemeinmedizinerin / Baden-Württemberg 22.03.06**

**Langwirksamen Beta-2-Sympathomimetika**  
 "Die langwirksamen Beta-2-Sympathomimetika (LABAs) sind in Kombination mit ICS im Stufenschema der NVL (Langfassung S. 19) als Therapie der 1. Wahl für die Stufe 3 empfohlen. Leider fehlen in der entsprechenden Evidenztabelle (Tab. 6) auf S. 45 der Langfassung der NVL Asthma jegliche Angaben zum Evidenzgrad. Diese müssten dringend ergänzt werden, um die Empfehlung im Stufenschema zu rechtfertigen. Außerdem sollte an dieser Stelle auch auf die Sicherheitsdiskussion, die in Folge entsprechender Studien und FDA-Reports in Zusammenhang mit LABAs in Gange ist, hingewiesen werden. Gerade in Folge der aktuellen Sicherheits-Diskussion ist an dieser Stelle Transparenz wünschenswert. Außerdem ist für das Stufenschema generell in Frage zu stellen, ob die LABAs aufgrund ihres potenziell schlechteren Risikoprofiles weiterhin als Therapie der 1. Wahl empfohlen werden können."

**Kommentar – Allgemeinmediziner / Baden-Württemberg 19.01.2006**

Zwei Monate vor der Einberufung des Expertenkreises bei der turnusmäßigen Aktualisierung wird das entsprechende Patientengremium benachrichtigt und einberufen. Es wird ein Vertreter gewählt, der die Patienten im Expertenkreis vertritt. Aus Sicht der Patientenvertreter werden Sachverhalte zusammengestellt, die Berücksichtigung in der überarbeiteten NVL finden sollten. Die weitere Vorgehensweise ist wie unter Kapitel Erstellung von NVL und PL beschrieben.

## 2. Aktualisierung aufgrund neuer Erkenntnisse

Im Falle neuer vorliegender Erkenntnisse (neue Medikamente, schwere Nebenwirkungen empfohlener Therapien, strukturiert dargelegte wesentliche, neue Erfahrungen der Patientenorganisationen etc. ) die eine Überarbeitung außerhalb des vierjährigen Turnus erforderlich machen, wird unmittelbar mit dem Expertenkreis auch das Patientengremium benachrichtigt. Die Änderungen in der NVL werden unmittelbar in die PL übertragen.

## **Maßnahmen zur Implementierung der PL**

**Maßnahmen zur Einführung der PatientenLeitlinie in die Praxis (📖 Implementierung) sind:**

- Einbindung der PatientenLeitlinien als Informationsmaterial in Patientenschulungen;
- Verbreitung der PatientenLeitlinien durch die Selbsthilfe (zum Beispiel durch Information in den Mitgliederzeitschriften, Verlinkungen zur Online-Version der PatientenLeitlinien auf den Internetseiten der Selbsthilfeorganisationen, etc.);
- Nutzung der PatientenLeitlinien in Patientenberatungsstellen;
- Information der Fachöffentlichkeit und der Öffentlichkeit über Pressemeldungen.

## **Evaluation zur PL und Patientenbeteiligung**

Die 📖 Evaluation hat die Ermittlung des Nutzens der PatientenLeitlinie und die Ermittlung der Erfahrungen der benannten Patientenvertreter im Beteiligungsprozess zum Ziel.

### **Evaluation des Nutzens der PatientenLeitlinie**

Der praktische Nutzen der PatientenLeitlinien soll evaluiert werden und zwar im Hinblick auf deren Auswirkung auf:

- die Unterstützung der Arzt-Patienten-Beziehung im Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung;
- den Nutzen bei Betroffenen (Wissen, Angstabbau, Verhaltensänderung etc.);
- die Rolle der PatientenLeitlinie bei der praktischen Anwendung (📖 Implementierung ) der Nationalen VersorgungsLeitlinie.

Zu diesem Zweck sollen bei Patienten und ihren behandelnden Ärzten in entsprechenden Facharztpraxen Umfragen (Fragebogen, Interview) durchgeführt werden.

## Evaluation der Erfahrungen beteiligter Patienten

In regelmäßigen Abständen (ca. alle 2 Jahre) soll eine Befragung von Patientenvertretern erfolgen, die am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (Beteiligung an der Erstellung von NVL und PL) mitgearbeitet haben. Durch diese Untersuchungen bei beteiligten Patientenvertretern soll ermittelt werden, ob und inwieweit es gelungen ist, vorrangige Anliegen der Patientenorganisationen im Hinblick auf die Versorgungssituation umzusetzen.

Ziel dieser Untersuchungen ist es, Verbesserungspotenziale zu identifizieren und zwar in Bezug auf:

- die Unterstützung der Arbeit der Patientenvertreter im NVL und PL Verfahren;
- die Moderation und Leitung der Patientengremien;
- die Zusammenarbeit der Patientenvertreter mit den Experten der Fachgesellschaften;
- die Zusammenarbeit der Patientenvertreter;
- Training und Fortbildungsbedarf.


Als Basis für diese Untersuchung dient die folgende Arbeitshilfe.




ARBEITSHILFEN (siehe Anlage)

Arbeitshilfe 6	Fragebogen zur Evaluation der Erfahrungen beteiligter Patientenvertreter
----------------	--

## Methoden-Report zur Erstellung der PL

Über den Erstellungsprozess einer jeden PatientenLeitlinie wird vom Moderator des Patientengremiums in Analogie zur NVL ein  Methoden-Report angefertigt, der den Erstellungsprozess in einer transparenten und detaillierten Form darlegt. Die Methoden-Reports zu den PatientenLeitlinien sind im Internet frei zugänglich unter [www.versorgungsleitlinien.de](http://www.versorgungsleitlinien.de).

Der Methoden-Report zur PatientenLeitlinie beinhaltet:

- Begründung und Ziele des Programms für NVL;
- PL als Bestandteil des Programms für NVL;
- Adressaten der PatientenLeitlinien;
- Zielsetzung;
- Zusammensetzung des Patientengremiums;
- Kooperationen;
- Gestaltung;
- Gliederung und Fragestellung der PL;
- Quellen;
- Ablauf der Erstellung;
- Patientenseitig eingesetzte Methode zur Erfassung der Patientenerfahrungen;
- Externe Begutachtung;
- Maßnahmen zur Qualitätssicherung;
- Gültigkeit und Aktualisierung;
- Anwendung und Verbreitung;
- Implementierung und Öffentlichkeitsarbeit;
- Von Seiten der Patientenorganisationen vorgesehene  Feedbackverfahren;
- Evaluation;
- Redaktionelle Unabhängigkeit.







## Veröffentlichung der NVL und PL

Nationale VersorgungsLeitlinien und PatientenLeitlinien werden im Volltext im Internet unter der Adresse <http://www.versorgungsleitlinien.de> frei zugänglich veröffentlicht. Darüber hinaus erscheinen sie in Buchform beim Deutschen Ärzte-Verlag (siehe Abbildung 8).

Abbildung 8: Veröffentlichung von NVL und PL im Internet und gedruckter Form am Beispiel COPD

[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"/>

Ärzte können über den Buchhandel ein so genanntes „NVL-Komplettpaket“ erwerben. Es besteht aus der Nationalen VersorgungsLeitlinie, einer Kurzversion („Kitteltaschenversion“) der NVL, der PatientenLeitlinie und Bestellformularen für die PatientenLeitlinie. So kann jeder Arzt seine Patienten auf die PatientenLeitlinien aufmerksam machen. Die PatientenLeitlinien sind auch einzeln über den Buchhandel zu beziehen.

# Glossar

## Disease Management Programme / DMP

Siehe  strukturierte Behandlungsprogramme

## Evaluation

Evaluation ist die Bewertung der Wirkungen von Maßnahmen oder Verfahren (z. B. Auswirkungen auf die Patientenversorgung, auf das Wohlbefinden von Patient und Arzt, auf das ärztliche Selbstverständnis etc.) hinsichtlich vorher festgelegter Kriterien und Messgrößen. Auch Verfahren zum Qualitätsmanagement müssen evaluiert werden, um ihre Leistung und Kosten im Kontext des Gesundheitssystems bewerten zu können.


## Evidenzbasierte Medizin

Evidenzbasierte Medizin (EbM) ist der gewissenhafte, ausdrückliche und vernünftige Gebrauch der gegenwärtig besten externen wissenschaftlichen Evidenz für Entscheidungen in der medizinischen Versorgung individueller Patienten. Die Praxis der EbM bedeutet die Verbindung individueller klinischer Expertise mit der bestmöglichen externen Evidenz aus systematischer Forschung.

Die Umsetzung erfolgt in einem mehrstufigen Prozess:

- Ableitung einer relevanten, beantwortbaren Frage aus dem klinischen Fall;
- Planung und Durchführung einer Recherche der klinischen Literatur;
- Kritische Bewertung (Critical Appraisal) der recherchierten Literatur (Evidenz) bezüglich Validität/Brauchbarkeit;
- Anwendung der ausgewählten und bewerteten Evidenz beim individuellen Fall;
- Bewertung der eigenen Leistung.

## Evidenzbericht

Zusammenstellung der Ergebnisse einer  Evidenzrecherche zu einer bestimmten Fragestellung.

## Evidenzrecherche

Aufgrund der Vielzahl an Publikationen zu verschiedensten Fragen der Medizin ist für die Art und Weise, mit der eine Recherche (=Suche) nach Informationen durchgeführt wird, von entscheidender Bedeutung, möglichst alle verfügbaren Quellen zu einer Fragestellung zu identifizieren, um im nachgeschalteten Bewertungsverfahren die Empfehlungen zu generieren.

Die Suchstrategie für die Identifizierung der Evidenz sollte detailliert beschrieben sein; dies beinhaltet eine Auflistung der verwendeten Suchbegriffe und Quellen sowie Zeitangaben für die berücksichtigte Literatur.

Bei den Quellen kann es sich um elektronische Datenbanken handeln (z.B. MEDLINE, EMBASE, CINAHL), Datenbanken systematischer Übersichtsarbeiten (z.B. Cochrane Library, DARE), von Hand durchsuchte Fachzeitschriften sowie Kongressberichte und andere Leitlinien (z.B. aus dem Guidelines International Network, dem US National Guideline Clearinghouse oder dem Deutschen Leitlinien-Clearingverfahren).

### **Expertenkreis**

Bezeichnung für die Vertreter der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften, die an der Erstellung einer NVL beteiligt sind.

### **Feedbackverfahren**

bezeichnet ein Vorgehen, das Beteiligten / Interessierten Möglichkeiten zur Stellungnahme und Rückmeldung zu veröffentlichten Dokumenten einräumt. Diese erfolgen in einer definierten Form und innerhalb eines festgelegten Zeitraums.

### **Gemeinsame Entscheidungsfindung**

(auch partizipative Entscheidungsfindung oder shared decision making)

Partizipative Entscheidungsfindung ist ein interaktiver Prozess zwischen Patient und Arzt mit dem Ziel, unter gleichberechtigter und annähernd gleichgewichtiger Beteiligung beider und auf der Basis geteilter Informationen zu einer gemeinsam verantworteten Übereinkunft zu kommen.

### **Implementierung**

Implementierung ist die Umsetzung von festgelegten Strukturen und (Arbeits-)Abläufen in einer Organisation oder einem System unter Berücksichtigung von Rahmenbedingungen, Regeln und Zielvorgaben - also einer Spezifikation. Die Implementation ist das Ergebnis der Implementierung. Dementsprechend versteht man unter Implementierung im Gesundheitswesen die Umsetzung von Handlungsempfehlungen in individuelles Handeln bzw. Verhalten von Ärzten, in anderen Gesundheitsberufen Tätigen, Patienten, Betroffenen. Um diesen Transfer erfolgreich zu gestalten, müssen - in Ergänzung zur wirksamen Verbreitung (Disseminierung) - im Allgemeinen verschiedene, sich ergänzende Maßnahmen vorgenommen werden, die zielgerichtet auf die Problemfelder abgestimmt sind. Dabei handelt es sich um edukative, finanzielle, organisatorische und/oder regulatorische Strategien. Im Zusammenhang mit evidenzbasierter Medizin (und Leitlinien) werden darunter alle Maßnahmen und Instrumente verstanden, die dazu dienen, klinisch relevante wissenschaftliche Ergebnisse in die Praxis umzusetzen und zu dort verankern, z.B. die Einrichtung von Qualitätszirkeln und Maßnahmen der medizinischen Fortbildung und des Qualitätsmanagements.

### **Implementierungshilfen**

Implementierungshilfen sind Materialien, die zur Verbesserung der Anwendbarkeit z.B. einer Leitlinie oder PatientenLeitlinie erstellt werden. Sie sollten einfach und möglichst ohne bzw. mit geringst möglichen Kosten zur Verfügung gestellt werden.

Leitlinien und PatientenLeitlinien haben in der Regel einen Umfang, der die einfache Anwendbarkeit in der täglichen Arbeit behindern könnte. Daher ist es sinnvoll, dass die Inhalte und Empfehlungen der Leitlinien und Patientenleitlinien in verschiedenen Formen und Umfängen aufbereitet vorliegen. Hierzu gehören z.B. Kurzfassungen, zusammenfassende Praxisversionen, computergestützte Versionen und Informationsmaterial zu Leitlinien oder Patientenversionen.

### **Konsens**

Ein Konsens ist die Übereinstimmung der Meinung einer Gruppe.

### **Konsensusverfahren**

Konsensusverfahren sind informelle oder formelle Methoden, mit divergierenden Meinungen hinsichtlich medizinischer Verfahren umzugehen. Es gibt verschiedene formalisierte Konsensusverfahren. Alle haben zum Ziel, dass die am Konsensprozess beteiligten Personen zu einer einheitlichen Auffassung über einen bestimmten Sachverhalt gelangen. Formale Konsensverfahren haben in der Leitlinienentwicklung eine große Bedeutung. Sie sollen die Nachteile informeller Konsensbildungsprozesse (z.B. Intransparenz, systematische Verzerrung) reduzieren. Insbesondere für das deutsche Gesundheitswesen ist - aufgrund der Strukturen der gesetzlichen Krankenversicherung und der Selbstverwaltungstradition - der einvernehmliche Konsens der maßgeblichen gesundheitspolitischen Akteure von zentraler Bedeutung. Der Qualität der Konsensbildung ist daher eine mindestens ebenso wichtige Rolle beizumessen wie der Qualität der wissenschaftlichen Fundierung.

### **KTQ<sup>®</sup>**

Die Kooperation für Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen, kurz KTQ<sup>®</sup> hat zum Ziel, dass jedem Patienten im Krankenhaus die optimale Behandlung zukommt. Hierzu wurde ein Verfahren entwickelt, das erstmals die wissenschaftlich fundierte Analyse und Bewertung des Qualitätsmanagements eines gesamten Krankenhauses ermöglicht. Im Ergebnis eines solchen Verfahrens können sich Krankenhäuser zertifizieren lassen.

siehe auch: [www.ktq.de](http://www.ktq.de)

### **Methoden-Report**

In einem Leitlinien-Methodenreport sollen alle entscheidungsrelevanten Hintergrundinformationen, die im Rahmen einer Leitlinienentwicklung zur Wirkung gekommen sind, dokumentiert werden. Zusammen mit den Inhalten einer Leitlinie wird so den Nutzern die Möglichkeit gegeben, die Entscheidungen der Autorengruppen von Leitlinien nachzuvollziehen.


Ein Methodenreport kann auch zweigeteilt vorliegen, mit einem Methodenteil z. B. für die Rahmenbedingungen und allgemein gültige Aspekte von Leitlinienprogrammen und einem themenspezifischen Teil für die einzelnen Themen-Leitlinien innerhalb der Programme.

### **Nationale VersorgungsLeitlinie (NVL)**

Die von den medizinischen wissenschaftlichen Fachgesellschaften (AWMF) seit Jahren entwickelten Leitlinien sind in der Regel auf spezifische Krankheitssituationen und definierte Teilbereiche des Versorgungsgeschehens (Krankenversorgung) ausgerichtet und beschreiben nur selten organisatorische Rahmenbedingungen der Patientenversorgung. Zur Förderung der Vernetzung medizinischer Leistungen in integrierten, verschiedene Bereiche übergreifenden Versorgungsformen werden jedoch Leitlinien benötigt, die diese Aspekte ergänzen und Lösungen für Nahtstellen zwischen verschiedenen Sektoren, aber auch zwischen den verschiedenen beteiligten Disziplinen und Gesundheitsberufen anbieten. Solche Versorgungsleitlinien werden im Rahmen des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien entwickelt, welches 2002 von der Bundesärztekammer initiiert wurde. Seit 2003 sind die AWMF und die KBV Partner des NVL-Programms, das vom ÄZQ realisiert wird.

Bei einer Nationalen VersorgungsLeitlinie (NVL) handelt es sich um eine "systematisch entwickelte Entscheidungshilfe (Evidenzbasierte Leitlinien) 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. Die Entscheidung darüber, ob einer bestimmten Empfehlung gefolgt werden soll, muss vom Arzt unter Berücksichtigung der beim individuellen Patienten vorliegenden Gegebenheiten und der verfügbaren Ressourcen getroffen werden.

Die Empfehlungen Nationaler Versorgungs-Leitlinien richten sich vorrangig an Ärztinnen und Ärzte aller Versorgungsbereiche, an die Kooperationspartner der Ärzteschaft (z. B. Fachberufe im Gesundheitswesen, Kostenträger), an betroffene Patienten und ihr persönliches Umfeld (z. B. Eltern, Partner, und zwar unter Nutzung von speziellen Patienteninformationen) und an die Öffentlichkeit zur Information über gute medizinische Vorgehensweise.



NVL richten sich weiterhin explizit an die Herausgeber von  Strukturierten Behandlungsprogrammen, da sie als deren Grundlage bei der Erstellung von zukünftigen "Strukturierten Behandlungsprogrammen" dienen, sowie an die medizinischen wissenschaftlichen Fachgesellschaften und andere Herausgeber von Leitlinien, deren Leitlinien ihrerseits die Grundlage für die NVL bilden.

### **Nominaler Gruppenprozess**

Der Nominale Gruppenprozess (NGP) zählt zu den formalisierten Konsensfindungsmethoden. Kernelemente des NGP sind:

- Vorlage zuvor produzierter Texte / Elemente;
- Kommentar jedes Gruppenmitgliedes zu jeweils einem bestimmten Aspekt (Empfehlung der Leitlinie, Begründungstext o.a.);
- Sammlung aller Kommentare durch Moderator / Leiter;
- Zusammenfassung ähnlicher Kommentare;
- Abstimmung über Diskussionspunkte / Priorisierung;
- Diskussion aller Kommentare mit ggf. daraus resultierender Überarbeitung des Entwurfes;
- anschließend erneute Diskussion des Entwurfes, ggf. erneute Diskussionsrunde.

### **Patientenbeteiligung**

Die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen sind in Fragen, die die Versorgung betreffen, zu beteiligen. Im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien erfolgt die Beteiligung / Einbeziehung der Patienten in Zusammenarbeit mit dem  Patientenforum. In einem vom Patientenforum verantworteten Benennungsverfahren werden für jedes NVL-Verfahren Patientenvertreter aus erkrankungsspezifischen Selbsthilfeorganisationen und von Dachorganisationen benannt. Die Patienten sind am Entwicklungsprozess der NVL beteiligt und erarbeiten NVL-basierte  PatientenLeitlinien. Für Empfehlungen, die sich primär an gesunde Menschen wenden, werden in Zusammenarbeit mit unabhängigen Interessenverbänden Gesundheitsleitlinien entwickelt.

### **Patientenforum**

Das Patientenforum ist ein Zusammenschluss großer Selbsthilfedachverbände wie der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG SELBSTHILFE) e.V., dem Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN – Gesamtverband, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. sowie der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung.

### **Patientengremium**

eine Gruppe der jeweils für ein NVL-Verfahren benannten Patientenvertreter.

### **PatientenLeitlinie**

systematisch erarbeitete, evidenzbasierte Patienteninformationen, deren Inhalte auf einer evidenzbasierten Leitlinie beruhen.

PatientenLeitlinien enthalten:

- die evidenzbasierten Empfehlungen der ärztlichen Leitlinie;
- Hintergrundinformationen zum Erkrankungsbild;
- Erklärungen zur sektorenübergreifenden Versorgung;
- Hinweise zum Selbstmanagement der Erkrankung;
- Informationen über weiterführende Hilfen und
- Elemente zur Unterstützung der Arzt-Patienten-Kommunikation im Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung.

### **Patientenorientierung**

Patientenorientierung in der medizinischen Versorgung bedeutet die Berücksichtigung nicht nur der medizinischen, sondern auch der sozialen, psychischen und ethischen Bedürfnisse der Patienten.

### **Patientenrelevante Nebenwirkungen**

Nebenwirkungen einer Behandlung, die für den Patienten bedeutsam nicht, wie zum Beispiel Schmerz, Müdigkeit etc. und nicht Veränderungen physiologischer Kenngrößen.

### **Patientenrelevante Outcomegrößen**

Parameter für den Nutzen einer medizinischen Maßnahme, die für Patienten von Bedeutung sind. Das sind zum Beispiel: weniger Schmerz, mehr soziale Teilhabe, leichtere Medikamentenhandhabung etc.

### **Planungsgruppe**

Die Planungsgruppe des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin ([www.azq.de](http://www.azq.de)) ist das Steuergremium des NVL-Programms (siehe NVL). An ihr beteiligt sind je vier Repräsentanten von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung sowie drei Repräsentanten der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften (AWMF).  
Siehe dazu: <http://www.aezq.de/aezq/0index/gremien/0index/planungsgruppe/view>

### **Prävention**

Prävention bedeutet Vorbeugung: Die meisten Krankheiten sind nicht angeboren, sondern im Laufe des Lebens erworben. Jeder hat die Chance, möglichen Erkrankungen aktiv vorzubeugen. Vor allem natürlich durch regelmäßige Bewegung, richtige Ernährung und ausreichend Erholung.

Neben dem individuellen Verhalten kann aber auch durch Veränderungen in der Lebenswelt, beispielsweise durch Gesundheitsangebote im Stadtteil oder im Betrieb, ein Beitrag geleistet werden, um Krankheitsrisiken zu verringern. Auf diese Weise kann auch die Entstehung chronischer Krankheiten vermieden werden. Darüber hinaus lassen sich durch Impfungen bestimmte Krankheiten verhindern. In der Fachsprache nennt man dies "Primärprävention". Wer regelmäßig zu Früherkennungsuntersuchungen geht, nimmt hingegen an der "Sekundärprävention" teil. Wenn eine Krankheit früh erkannt wird, sind die Behandlungs- und Heilungsmöglichkeiten besonders gut. Und selbst bei schweren Krankheiten kann im Rahmen der "Tertiärprävention" noch vieles getan werden, um die

Verschlimmerung der Krankheit zu verhindern und Folgeschäden zu vermeiden. So lässt sich etwa im Rahmen von Rehabilitationsmaßnahmen der Gesundheitszustand stabilisieren.

### **Priorisierung**

Unter Priorisierung versteht man ein Auswahlverfahren, das entweder anhand definierter Kriterien oder auch auf der Grundlage von Befragung der von einer Maßnahme Betroffenen die Bedeutung von Themen, Arbeitsschritten oder anderen Elementen festlegt (z. B. Priorisierung von Kommentaren im Rahmen des NVL-Programms). Durch anonyme Abfrage ist Priorisierung geeignet, um schnell Meinungsbilder zu erzeugen, die möglichst frei von Verzerrungen sind.

### **Qualitätsindikatoren**

Qualitätsindikatoren sind klinische Messgrößen, deren Ausprägung eine Unterscheidung zwischen guter und schlechter Qualität von Strukturen, Prozessen und/oder Ergebnissen der Versorgung ermöglichen soll. Qualitätsindikatoren sind Hilfsgrößen, die die Qualität einer Einheit durch Zahlen bzw. Zahlenverhältnisse indirekt abbilden. Man könnte sie auch als qualitätsbezogene Kennzahlen bezeichnen.

Einzelne Indikatoren beleuchten immer nur Teilaspekte der Qualität. Es ist daher sinnvoll, Zusammenstellungen mehrerer Indikatoren zur Beurteilung eines Versorgungsaspektes bzw. Kriteriums in Form von Indikatorenprofilen vorzunehmen. Indikatoren sind unter anderem dazu geeignet, die Qualität von Führungs-, Kontroll- und Managementtätigkeiten (Qualitätsmanagement) sowie von klinischen und unterstützenden Tätigkeiten zu überwachen und zu bewerten, die patientenseitige Versorgungsergebnisse beeinflussen.

Die Ausprägung eines Indikators kann mit guter bzw. schlechter Qualität in Verbindung gebracht werden. Hierzu verwendet man definierte Ausprägungen des Indikators, den sog. Referenzwert oder Referenzbereich. Der Referenzbereich ist definiert als das Intervall, innerhalb dessen die Ausprägung eines Qualitätsindikators als "unauffällig" definiert wird. Ein Referenzwert ist ein Referenzbereich, dessen Unter- und Obergrenze zusammenfallen. Referenzbereiche bzw. -werte müssen im Rahmen der Qualitätsanforderung festgelegt werden. Diese Festlegung kann entweder empirisch (statistisch) oder normativ (Expertenkonsens) erfolgen. Qualitätsindikatoren sind struktur-, prozess- und/oder ergebnisbezogen.

Darüber hinaus müssen Qualitätsindikatoren - je nach Anwendung - den Anforderungen der Validität, Reliabilität, Sensitivität und Spezifität genügen. Gute Leitlinien sollten für die Überprüfung ihrer Anwendbarkeit und Berücksichtigung Qualitätsindikatoren enthalten.



**QEP®**

„QEP – Qualität und Entwicklung in Praxen®“ ist ein Verfahren des Qualitätsmanagements. Es wurde von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) gemeinsam mit niedergelassenen Ärzten und Psychotherapeuten sowie mit Mitarbeitern von Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) und QM-Experten unter Einbeziehung von Berufsverbänden und Arzthelferinnen entwickelt. Kernstück des Systems ist ein Qualitätsziel-Katalog, der in erster Linie der Einführung und Umsetzung von Qualitätsmanagement in Praxen sowie der Analyse des Ist-Standes (Selbstbewertung) dient. Optional kann eine Zertifizierung durch neutrale Dritte (Fremdbewertung) durchgeführt werden. Die Zertifizierung von Praxen findet seit 2006 statt.

Siehe dazu: <http://www.kbv.de/themen/qualitaetsmanagement.html>

**Quelleitlinie**

Eine Quelleitlinie ist eine hochwertige, wissenschaftlich begründete (evidenzbasierte und konsenterte) Leitlinie, die bei der Erstellung Nationaler VersorgungsLeitlinien als erste Quelle aufbereiteter Evidenz für die Erstellung von Empfehlungen genutzt wird. Dies ist sinnvoll, da die Suche nach wissenschaftlichen Belegen für bestimmte Fragestellungen einen hohen Aufwand mit sich bringt. Sind diese Belege bereits vorhanden (zum Beispiel in bestehenden evidenzbasierten Leitlinien) so werden sie als Quellen aufbereiteter Evidenz genutzt.

**Referenzleitlinie**

Referenzleitlinien werden nach den Quelleitlinien als weitere Quellen aufbereiteter Evidenz zur Erstellung Nationaler VersorgungsLeitlinien herangezogen. Dies ermöglicht den inhaltlichen Abgleich von Versorgungsempfehlungen anderer Gruppen. Als Referenzleitlinien können auch Leitlinien herangezogen werden, die nicht alle erforderlichen Qualitätskriterien hochwertiger Leitlinien erfüllen, aber als mögliche Quelle dennoch als wichtig erachtet werden.

**Schnittstellen**

Als Schnittstelle wird in der medizinischen Versorgung der Übergang von einer Versorgungsstruktur in eine andere bezeichnet: zum Beispiel die Überweisung vom Hausarzt in die Klinik. Da die Finanzierung der einzelnen Versorgungsbereiche unterschiedlich geregelt ist, stellen Schnittstellen oft auch Bruchstellen in der Versorgung dar. Nationale VersorgungsLeitlinien tragen dazu bei, Versorgungsübergänge genau zu beschreiben, damit eine möglichst nahtlose Versorgung erfolgen kann.

**Strukturierte Behandlungsprogramme**

Als strukturierte Behandlungsprogramme werden die vom Gesetzgeber in Deutschland eingeführten Disease Management Programme (DMP) speziell für chronisch Kranke bezeichnet. Ihr Ziel ist es, die Behandlung entsprechend dem allgemein anerkannten medizinisch-wissenschaftlichen Kenntnisstand durchzuführen. Bei DMP geht es um eine Ver

zahnung der Versorgung in unterschiedlichen Bereichen wie z. B. Arztpraxis, Krankenhaus und Rehabilitationsklinik.

### **Strukturierte / Integrierte Versorgung**

Die Integrierte Versorgung wurde im Jahr 2000 mit den Regelungen in § 140a ff. Fünftes Sozialgesetzbuch eingeführt. Bei der Integrierten Versorgung erhalten Krankenkassen die Möglichkeit, ihren Versicherten eine abgestimmte Versorgung anzubieten, bei der Haus- und Fachärzte, ärztliche und nichtärztliche Leistungserbringer, ambulanter und stationärer Bereich sowie gegebenenfalls Apotheken koordiniert zusammenwirken.

Mit der Gesundheitsreform 2004 wurden finanzielle Anreize gesetzt, um den Ausbau der Integrierten Versorgung zu fördern. So stehen seit 2004 jährlich bis zu ein Prozent der jeweiligen Gesamtvergütung der Kassenärztlichen Vereinigungen und der Krankenhausvergütungen als Anschubfinanzierung für Integrierte Versorgung zur Verfügung.

Siehe dazu: [http://www.die-gesundheitsreform.de/glossar/integrierte\\_versorgung.html](http://www.die-gesundheitsreform.de/glossar/integrierte_versorgung.html)

### **Synopse**

Eine Synopse (altgriechisch *sýnopsis* = „Zusammenschau“, „Entwurf“, „Überblick“) nennt man im weiteren Sinne eine Gegenüberstellung oder vergleichende Zusammenfassung vergleichbarer Daten oder Texte aus zwei oder mehr Dokumenten.

### **Versorgungsstandards**

Ein Versorgungsstandard im Gesundheitswesen ist eine Festlegung zu einer guten medizinischen Versorgung bei bestimmten Erkrankungen. Die Grundlage zur Festlegung von Versorgungsstandards liefern idealer Weise wissenschaftlich begründete (evidenzbasierte und konsenterte) Empfehlungen für medizinische Vorgehensweisen, die an die Bedingungen im jeweiligen Gesundheitssystem angepasst sind. Als Voraussetzung für die Akzeptanz solcher Empfehlungen als Standard wird ihre Bewährung in der Praxis angesehen.

### **Quellen des Glossars**

Leitlinien-Glossar von AWMF und ÄZQ zu Begrifflichkeiten und Themen des NVL-Programms und zu medizinischen Leitlinien allgemein (über 200 Schlagworte, Stand 20. Juni 2007)

<http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/glossar>

Glossar zur Gesundheitsreform des Bundesministeriums für Gesundheit

<http://www.die-gesundheitsreform.de/glossar/praevention.html>

# Literatur

## Nationale VersorgungsLeitlinien

Methoden-Report des NVL-Programms. 3. Auflage, Version 1.1, März 2007  
[http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/pdf/nvl\\_methode\\_3aufl.pdf](http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/pdf/nvl_methode_3aufl.pdf)

Ollenschläger G, Kopp I, Lelgemann M, Sängler S, Klakow-Franck R, Gibis B, Gramsch E, Jonitz G. Das Programm für Nationale Versorgungsleitlinien von BÄK, AWMF und KBV: Ziele, Inhalte, Patientenbeteiligung. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 2007; 50: 368-376

## PatientenLeitlinien

Sängler S, Ollenschläger G, Nationale VersorgungsLeitlinien und Patientenleitlinien, FORUM Heft 3/2006, Seite 48-50, 21. Jahrgang

## Patientenbeteiligung

Methoden-Report Patientenbeteiligung, 2. Auflage vom Januar 2007  
[http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/pdf/nvl\\_pat\\_methode.pdf](http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/pdf/nvl_pat_methode.pdf)

Sängler S, Englert G, Brunsmann F, Quadder B, Ollenschläger G. Patientenbeteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien – Ergebnisse, Erfahrungen und Konsequenzen bei der Erstellung von Patientenleitlinien. Z ärztl Fortbild Qual Gesundh wes 2007; 101: 109-116.

## International

Coney S, New Zealand Guidelines Group (NZGG). Effective Consumer Voice and Participation for New Zealand. A Systematic Review of the Evidence. 2004 [cited: 2005 Nov 14]. Available from:  
[http://www.nzgg.org.nz/guidelines/0086/050511\\_Consumer\\_Report.pdf](http://www.nzgg.org.nz/guidelines/0086/050511_Consumer_Report.pdf)

Kelson M. Patient involvement in clinical guideline development – where are we now? J Clin Govern 2001;9:169-74

National Institute for Clinical Excellence (NICE), Patient Involvement Unit, Jarrett L. A report on a study to evaluate patient/carer membership of the first NICE Guideline Development Groups. 2004 [cited: 2006 Mar 30]. Available from: [http://www.nice.org.uk/pdf/PIU\\_Evaluation\\_report\\_270704.pdf](http://www.nice.org.uk/pdf/PIU_Evaluation_report_270704.pdf)

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.

Ridley J, Jones L, Scottish Health Feedback. User and public involvement in health services. A literature review. 2002 [cited: 2006 May 19]. Available from: [http://www.show.scot.nhs.uk/involvingpeople/A\\_literature\\_review.pdf](http://www.show.scot.nhs.uk/involvingpeople/A_literature_review.pdf)

van Wersch A, Eccles M. Involvement of consumers in the development of evidence based clinical guidelines: practical experiences from the North of England evidence based guideline development programme. Qual Health Care 2001;10(1):10-6

## Gemeinsame Entscheidungsfindung

Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997;44(5):681-92

Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision-making. *Soc Sci Med* 1998;47(3):329-39

Härter M, Loh A, Spies C (Hrsg) Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln – Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen. Köln: Deutscher Ärzteverlag, 2005

## Qualität von Patienteninformationen

ÄZQ und Patientenforum in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Cochrane Zentrum und der Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover. CHECK-IN – Instrument zur Qualitätsbewertung von Gesundheitsinformationen (angewandt im Rahmen des Erstellungsprozesses zur Überprüfung der Qualität der Information)

[http://www.patienten-information.de/content/gesundheitsinfos/download/check\\_in.pdf](http://www.patienten-information.de/content/gesundheitsinfos/download/check_in.pdf)

Sänger S, Lang B, Klemperer D, Thomeczek C, Dierks ML. Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. Norderstedt: BoD; 2006

[http://www.patienten-information.de/content/download/manual\\_patienteninformation\\_04\\_06.pdf](http://www.patienten-information.de/content/download/manual_patienteninformation_04_06.pdf)

Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health* 1999;53(2):105-11.

Shepperd S, Charnock D, Cook A. A 5-star system for rating the quality of information based on DISCERN. *Health Info Libr J* 2002;19(4):201-5

# Arbeitshilfen

## Arbeitshilfe 1

### Checkliste der Anforderungen an entsendende Organisationen

Um sich am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien beteiligen zu können, müssen die entsprechenden Patientenorganisationen alle der nachfolgend genannten Kriterien erfüllen:

- **Organisation arbeitet auf nationaler Ebene**  
Der Arbeitsbereich der Organisation erstreckt sich auf die nationale Ebene.
- **Gemeinnützigkeit**  
Die Organisation ist als gemeinnützig anerkannt und kann dies nachweisen.
- **Unabhängigkeit und Transparenz der entsendenden Organisationen**  
Die Organisation, für die die sachkundige Person freiwillig oder beruflich tätig ist, darf in ihrer Existenz oder ihrer Arbeit nicht von der Unterstützung einzelner oder mehrerer Leistungserbringer oder einzelner Kostenträger, jeweils einschließlich der von ihnen beherrschten selbständigen oder unselbständigen Einrichtungen, abhängig sein. Davon ausgenommen sind Mittel, die gemäß § 20 oder § 65b SGB V vergeben werden.  
Es können in der Regel nur solche Organisationen sachkundige Personen entsenden, die eine Selbstverpflichtungserklärung über die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen verabschiedet haben, welche ihre Unabhängigkeit von diesen dokumentiert. Diese ist den maßgeblichen Organisationen vorzulegen.  
Die entsendende Organisation legt auf Nachfrage gegenüber der Koordinierungsgruppe offen, ob, in welchem Umfang und welchem Verhältnis zum Gesamtetat sie finanzielle oder geldwerte Leistungen von Leistungserbringer, insbesondere Hersteller von Arzneimitteln oder Medizinprodukten, sowie von Krankenkassen erhält. Diese Informationen werden von der Koordinierungsgruppe vertraulich behandelt und in einer angemessenen Frist vernichtet.
- **Ausschluss von Interessenskonflikten**  
Jeglicher Einfluss von Pharma- und Wirtschaftsunternehmen hat den Ausschluss der Patientenorganisation aus dem Verfahren zur Konsequenz.
- **Freier Zugang und Kontinuität**  
Die Organisation gewährleistet natürlichen Personen den freien Zugang zur Mitgliedschaft, demokratische Wahlen zu den Beschlussorganen und gibt die Gewähr einer kontinuierlichen Interessenvertretung.
- **Sammlung strukturierter Patientenerfahrungen**  
Die Organisation verfügt über eine Sammlung und Auswertung von Erfahrungen mit der Versorgungssituation bzw. hat eine solche eingeleitet.

## Arbeitshilfe 2

### Mandat und Checkliste zur Benennung von Patientenvertretern

Für die Mitarbeit am NVL Programm xxx benennen wir:

Herrn / Frau: .....

Wir bestätigen, dass Herr/ Frau xxx die nachfolgend angeführten Kriterien erfüllt:

- **Grundlegende Kenntnisse und Erfahrungen über das zu bearbeitende Krankheitsbild**  
Der benannte Vertreter verfügt über ausreichende Informationen zum Krankheitsbild und der damit verbundenen diagnostischen, therapeutischen und anderen Interventionen, um Patientenerfahrungen und -erwartungen plausibel und verständlich einbringen zu können.
- **Grundlegende Kenntnisse zur Versorgungssituation**  
Der benannte Vertreter verfügt über Kenntnisse der Versorgungssituation, die durch (systematisch erhobene) Patientenmitteilungen an die Organisation gewonnen wurden.
- **Sachkunde**  
Der/die benannte Vertreter/in ist in der Lage, wissenschaftliche Publikationen wie Leitlinien, Evidenzberichte, Ergebnisse wissenschaftlicher Studien zu verstehen.
- **Fähigkeit, über die eigene Betroffenheit hinaus die Erfahrungen möglichst vieler Betroffener einzubringen**  
Der/die benannte Vertreter/in versteht sich als Vertreter der Interessen betroffener Patienten und stellt nicht seine eigenen, individuellen Interessen in den Vordergrund.
- **Unabhängigkeit**  
Der benannte Vertreter hat die Erklärung zur Offenlegung möglicher Interessenskonflikte unterzeichnet.
- **Bereitschaft zur kontinuierlichen Mitarbeit**  
Der/die benannte Patientenvertreter/in ist bereit und in der Lage dazu, die Zeit für eine kontinuierliche Mitarbeit im NVL-Verfahren aufzuwenden.
- **Teamfähigkeit / Durchsetzungsfähigkeit**  
Fähigkeit und Bereitschaft, sich in eine konsensorientierte Diskussion einzubringen. Der/die benannte Patientenvertreter/in kann die Position der entsendenden Organisation mit Argumenten klar darstellen, kann andere Positionen akzeptieren und ist dialogfähig.

Datum

Unterschrift

Vertreter der entsendenden Organisation

### Arbeitshilfe 3

## Erklärung der Organisation und des von ihr benannten Vertreters über Interessenkonflikte

Von entsendenden Organisationen **und** benannten Patientenvertretern auszufüllen und zu unterzeichnen:

### Nachweis von Transparenz und Unabhängigkeit

Erklärung von möglichen Interessenkonflikten für beteiligte Patientenvertreter und entsendende Organisationen am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien.

#### Präambel

Es gibt eine Vielzahl von finanziellen, politischen, akademischen oder privaten / persönlichen Beziehungen, deren Ausprägungsgrad und Bedeutung variieren kann und die mögliche Interessenkonflikte darstellen können. Ob davon die erforderliche Neutralität für die Tätigkeit als Patientenvertreter im Programm für NVL in Frage gestellt ist, soll nicht aufgrund von detaillierten Vorschriften geklärt werden, sondern im Rahmen einer Selbsterklärung der Mitglieder der Patientengremien erfolgen.

Patientenvertreter im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien sowie die entsendenden Organisationen erklären im Rahmen dieser Tätigkeit mögliche Interessenskonflikte. Die Darlegung wird beim Verantwortlichen der Publikation vertraulich hinterlegt.

#### Erklärung

Die Erklärung der Unabhängigkeit betrifft berufliche und finanzielle Tatbestände sowie Interessen des Autors selbst. Die Erklärungen werden gegenüber dem Verantwortlichen des Programms für NVL abgegeben. Dieser sichert die Vertraulichkeit der Angaben zu.

Bitte machen Sie konkrete Angaben zu folgenden Punkten:

---

1. Berater- bzw. Gutachtertätigkeit für Industrieunternehmen, bezahlte Mitarbeit in einem wissenschaftlichen Beirat eines pharmazeutischen, biotechnologischen bzw. medizintechnischen Unternehmens oder deren Dachverbandes

o nein

o ja, welche?

2. Finanzielle Zuwendungen pharmazeutischer, biotechnologischer bzw. medizintechnischer Unternehmen bzw. kommerziell orientierter Auftragsinstitute oder von Dachverbänden, die über eine angemessene Aufwandsentschädigung für die Planung, Durchführung und Dokumentation klinischer oder experimenteller Studien hinausgehen

o nein

o ja, welche?



3. Eigentümerinteresse an Arzneimitteln/Medizinprodukten (z. B. Patent, Urheberrecht, Verkaufslizenz)

nein

ja, welche?

4. Besitz von Geschäftsanteilen, Aktienkapital, Fonds der pharmazeutischen oder biotechnologischen Industrie (Angaben sind nur bei Beträgen > 10.000 € pro Einzeltitel erforderlich)

nein

ja, welche?

5. Bezahlte Autoren- oder Co-Autorenschaft bei Artikeln im Auftrag pharmazeutischer, biotechnologischer bzw. medizintechnischer Unternehmen und deren Dachverbänden in den zurückliegenden 5 Jahren

nein

ja, welche?

Relevante Änderungen sind Verantwortlichen der Publikation zeitnah und schriftlich mitzuteilen. Bei einer Mitarbeit in einem anderen Verfahren des NVL-Programms ist die Erklärung erneut abzugeben.

Für weitere Verbindungen zwischen Patientenvertretern im Programm für NVL und der Industrie (z. B. Einnahmen anlässlich Industrie gesponserter Veranstaltungen, Annahme von Geld- und/oder Sachspenden, finanzielle Unterstützung von Kongressteilnahmen bzw. der Ausrichtung von medizinischen Fachkongressen) gilt der von verschiedenen Verbänden im Oktober 2000 veröffentlichte "Gemeinsame Standpunkt zur strafrechtlichen Bewertung der Zusammenarbeit zwischen Industrie, medizinischen Einrichtungen und deren Mitarbeitern" (<http://www.vfa.de/de/vfa/gemeinsamerstandpunkt.html>).

Ich habe diese Regelung zur Kenntnis genommen und erkläre, dass meine Angaben der Wahrheit entsprechen.

Name/Anschrift (Stempel)

Patientenvertreter

Vertreter der entsendenden Organisation

---

Datum, Unterschrift

## **Arbeitshilfe 4**

### **Checkliste Defizite / Lösungsvorschläge / Ideen (Versorgung) vonseiten der Patientenorganisation**

Sehr geehrte Patientenvertreter im Programm für NVL,

Sie sind am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien beteiligt. Dazu gehört Ihre Mitarbeit an der Erstellung der Nationalen VersorgungsLeitlinie und der zugehörigen PatientenLeitlinie.

Ziel der Patientenbeteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien ist es, die Erfahrungen und das Wissen Ihrer Organisation über die umfassende und qualitätsgesicherte Versorgung einzubringen. Sie tragen mit den Erfahrungen Ihrer Organisation dazu bei:

- auf Ergebnisse und Defizite der Versorgung (Qualität der Versorgung) hinzuweisen;
- Behandlungsziele, die für Patienten wichtig sind, darzustellen und
- auf die Berücksichtigung der Individualität (z.B. Alter, biologisches und soziales Geschlecht, besondere Lebensumstände etc.) in den Leitlinien zu achten.

Wir haben diese Arbeitshilfe entwickelt, um Sie bei diesen Aufgaben zu unterstützen. Sie dient der Vorbereitung Ihrer Arbeit im Expertenkreis und sollte möglichst frühzeitig (noch vor Beginn des Verfahrens) eingesetzt werden. Es ist sicher nicht erforderlich, die gesamte Arbeitshilfe zu verwenden. Aus den dort vorgeschlagenen Themen, können Sie diejenigen auswählen, bei denen Sie die größten Qualitätsdefizite sehen (zum Beispiel: Versorgung in der Klinik und Organisation der psychosozialen Unterstützung). Sprechen Sie hierzu innerhalb Ihrer Organisation mit Personen, die diese Informationen erheben, beziehungsweise mit Personen, die aufgrund ihrer Kontakte mit Betroffenen den entsprechenden Überblick haben.

<b>Welche Erfahrungen gibt es in Ihrer Organisation bezüglich der Prävention einschließlich Sekundär- und Tertiärprävention bei: .....</b>	<b>Worauf beruhen diese Erfahrungen bzw. Vorschläge?</b>
<p>Erfahrungen:</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p><input type="checkbox"/> Ausgewertete Einzelmitteilungen von Patienten</p> <p><input type="checkbox"/> Auswertung einer Patientenbefragung</p> <p><input type="checkbox"/> wissenschaftliche Studien wenn ja, welcher Evidenzgrad:</p> <p><input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: .....</p>
<p>Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch Patienten selbst:</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p><input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters</p> <p><input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation</p> <p><input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:</p>
<p>Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch die an der Versorgung beteiligten Ärzte:</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p><input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters</p> <p><input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation</p> <p><input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:</p>

Welche Erfahrungen gibt es in Ihrer Organisation bezüglich der Diagnose von .....	Worauf beruhen diese Erfahrungen bzw. Vorschläge?
<p>Erfahrungen:</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p><input type="checkbox"/> Ausgewertete Einzelmitteilungen von Patienten</p> <p><input type="checkbox"/> Auswertung einer Patientenbefragung</p> <p><input type="checkbox"/> wissenschaftliche Studien wenn ja, welcher Evidenzgrad:</p> <p><input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: .....</p>
<p>Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch Patienten selbst:</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p><input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters</p> <p><input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation</p> <p><input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:</p>
<p>Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch die an der Versorgung beteiligten Ärzte:</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p><input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters</p> <p><input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation</p> <p><input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:</p>

<b>Welche Erfahrungen gibt es in Ihrer Organisation bezüglich der Behandlung / Behandlungsverfahren bei:</b> .....	<b>Worauf beruhen diese Erfahrungen bzw. Vorschläge?</b>
<b>Erfahrungen:</b> ..... ..... ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Ausgewertete Einzelmitteilungen von Patienten <input type="checkbox"/> Auswertung einer Patientenbefragung <input type="checkbox"/> wissenschaftliche Studien wenn ja, welcher Evidenzgrad:  <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: .....
<b>Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch Patienten selbst:</b> ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:
<b>Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch die an der Versorgung beteiligten Ärzte:</b> ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:

<b>Welche Erfahrungen gibt es in Ihrer Organisation bezüglich der Behandler / Behandlungsteams bei:</b> .....	<b>Worauf beruhen diese Erfahrungen bzw. Vorschläge?</b>
<b>Erfahrungen:</b> ..... ..... ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Ausgewertete Einzelmitteilungen von Patienten <input type="checkbox"/> Auswertung einer Patientenbefragung <input type="checkbox"/> wissenschaftliche Studien wenn ja, welcher Evidenzgrad:  <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: .....
<b>Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch Patienten selbst:</b> ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:
<b>Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch die an der Versorgung beteiligten Ärzte:</b> ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:

<b>Welche Erfahrungen gibt es in Ihrer Organisation bezüglich der Organisation der Versorgung in der Klinik bei: .....</b>	<b>Worauf beruhen diese Erfahrungen bzw. Vorschläge?</b>
Erfahrungen: ..... ..... ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Ausgewertete Einzelmitteilungen von Patienten <input type="checkbox"/> Auswertung einer Patientenbefragung <input type="checkbox"/> wissenschaftliche Studien wenn ja, welcher Evidenzgrad:  <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: .....
Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch Patienten selbst: ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:
Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch die an der Versorgung beteiligten Ärzte: ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:

<b>Welche Erfahrungen gibt es in Ihrer Organisation bezüglich der Organisation der Versorgung in der REHA bei: .....</b>	<b>Worauf beruhen diese Erfahrungen bzw. Vorschläge?</b>
Erfahrungen: ..... ..... ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Ausgewertete Einzelmitteilungen von Patienten <input type="checkbox"/> Auswertung einer Patientenbefragung <input type="checkbox"/> wissenschaftliche Studien wenn ja, welcher Evidenzgrad:  <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: .....
Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch Patienten selbst: ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:
Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch die an der Versorgung beteiligten Ärzte: ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:



<b>Welche Erfahrungen gibt es in Ihrer Organisation bezüglich der Organisation der Versorgung in der haus- und fachärztlichen Praxis bei: .....</b>	<b>Worauf beruhen diese Erfahrungen bzw. Vorschläge?</b>
<b>Erfahrungen:</b> ..... ..... ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Ausgewertete Einzelmitteilungen von Patienten <input type="checkbox"/> Auswertung einer Patientenbefragung <input type="checkbox"/> wissenschaftliche Studien wenn ja, welcher Evidenzgrad:  <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: .....
<b>Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch Patienten selbst:</b> ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:
<b>Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch die an der Versorgung beteiligten Ärzte:</b> ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:

<b>Welche Erfahrungen gibt es in Ihrer Organisation bezüglich der sozialen Unterstützung bei:</b> .....	<b>Worauf beruhen diese Erfahrungen bzw. Vorschläge?</b>
<b>Erfahrungen:</b> ..... ..... ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Ausgewertete Einzelmitteilungen von Patienten <input type="checkbox"/> Auswertung einer Patientenbefragung <input type="checkbox"/> wissenschaftliche Studien wenn ja, welcher Evidenzgrad:  <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: .....
<b>Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch Patienten selbst:</b> ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:
<b>Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch die an der Versorgung beteiligten Ärzte:</b> ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:

<b>Welche Erfahrungen gibt es in Ihrer Organisation bezüglich der psychosozialen Unterstützung und Betreuung bei: .....</b>	<b>Worauf beruhen diese Erfahrungen bzw. Vorschläge?</b>
Erfahrungen: ..... ..... ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Ausgewertete Einzelmitteilungen von Patienten <input type="checkbox"/> Auswertung einer Patientenbefragung <input type="checkbox"/> wissenschaftliche Studien wenn ja, welcher Evidenzgrad:  <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: .....
Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch Patienten selbst: ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:
Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch die an der Versorgung beteiligten Ärzte: ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:

<b>Welche Erfahrungen gibt es in Ihrer Organisation bezüglich weiterführender Hilfen und Unterstützungsangeboten bei: .....</b>	<b>Worauf beruhen diese Erfahrungen bzw. Vorschläge?</b>
Erfahrungen: ..... ..... ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Ausgewertete Einzelmitteilungen von Patienten <input type="checkbox"/> Auswertung einer Patientenbefragung <input type="checkbox"/> wissenschaftliche Studien wenn ja, welcher Evidenzgrad:  <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: .....
Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch Patienten selbst: ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:
Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch die an der Versorgung beteiligten Ärzte: ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:

<b>Welche Erfahrungen gibt es in Ihrer Organisation bezüglich weiterführender Informationen / Schulungen bei: .....</b>	<b>Worauf beruhen diese Erfahrungen bzw. Vorschläge?</b>
Erfahrungen: ..... ..... ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Ausgewertete Einzelmitteilungen von Patienten <input type="checkbox"/> Auswertung einer Patientenbefragung <input type="checkbox"/> wissenschaftliche Studien wenn ja, welcher Evidenzgrad:  <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: .....
Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch Patienten selbst: ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:
Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch die an der Versorgung beteiligten Ärzte: ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:

<b>Sonstige Erfahrungen</b> <b>bei: .....</b>	<b>Worauf beruhen diese Erfahrungen bzw. Vorschläge?</b>
<b>Erfahrungen:</b> ..... ..... ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Ausgewertete Einzelmitteilungen von Patienten <input type="checkbox"/> Auswertung einer Patientenbefragung <input type="checkbox"/> wissenschaftliche Studien wenn ja, welcher Evidenzgrad:  <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: .....
<b>Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch Patienten selbst:</b> ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:
<b>Ideen und Möglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch die an der Versorgung beteiligten Ärzte:</b> ..... ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:

## Arbeitshilfe 5

### Checkliste zur Überprüfung der Berücksichtigung der Patienteninteressen in der NVL und PL

Sehr geehrte Mitglieder des Patientengremiums xxx,

die nachfolgende Arbeitshilfe dient dazu, aus der Sicht Ihrer Organisation in Verbindung mit der Erkrankung xxx relevante Fragen bei der Erstellung der NVL zu berücksichtigen. Darüber hinaus dient diese Arbeitshilfe dazu, anhand der Konsultationsfassung zu überprüfen, ob die von Ihnen eingebrachten Sichten berücksichtigt worden sind. Sie können die Arbeitshilfe demnach bei der Mitarbeit im Expertengremium und zur Kommentierung der NVL während der öffentlichen Diskussionsphase verwenden.

Für die Mitarbeit im Expertenteam		Zur Kommentierung der im Expertenteam erstellten NVL während der Konsultationsphase
<b>Welche Inhalte sollen aus der Sicht Ihrer Organisation in der Leitlinie berücksichtigt werden?</b>		<b>Wie sind die von Ihnen gewünschten Inhalte in der Leitlinie aus Ihrer Sicht berücksichtigt worden?</b>
<b>Erklärung des Erkrankungsbildes</b>		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:
<b>Häufigkeit der Erkrankung</b>		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:
<b>Besonderheiten der Erkrankung (z.B. schubweises Auftreten, etc.)</b>		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:

Für die Mitarbeit im Expertenteam		Zur Kommentierung der im Expertenteam erstellten NVL während der Konsultationsphase
Welche Inhalte sollen aus der Sicht Ihrer Organisation in der Leitlinie berücksichtigt werden?		Wie sind die von Ihnen gewünschten Inhalte in der Leitlinie aus Ihrer Sicht berücksichtigt worden?
Angaben zu besonders betroffenen (gefährdeten) Personen		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:
Abgrenzung zu ähnlichen Erkrankungen		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:
Auswirkung der Erkrankung auf das Leben des Patienten		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:
Behandlungsoptionen		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:



Für die Mitarbeit im Expertenteam		Zur Kommentierung der im Expertenteam erstellten NVL während der Konsultationsphase
Welche Inhalte sollen aus der Sicht Ihrer Organisation in der Leitlinie berücksichtigt werden?		Wie sind die von Ihnen gewünschten Inhalte in der Leitlinie aus Ihrer Sicht berücksichtigt worden?
Alterspezifische Besonderheiten der Behandlung		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:
Geschlechtsspezifische Besonderheiten der Behandlung		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:
Abhängigkeit der Behandlung vom Schweregrad der Erkrankung		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:
Aussagen zu „alternativmedizinischen“ Behandlungsmethoden		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:

Für die Mitarbeit im Expertenteam		Zur Kommentierung der im Expertenteam erstellten NVL während der Konsultationsphase
Welche Inhalte sollen aus der Sicht Ihrer Organisation in der Leitlinie berücksichtigt werden?		Wie sind die von Ihnen gewünschten Inhalte in der Leitlinie aus Ihrer Sicht berücksichtigt worden?
<b>Nutzen der dargestellten Behandlung(en)</b>		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:
<b>Nebenwirkungen der dargestellten Behandlung(en)</b>		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:
<b>Lebensqualität mit Behandlung</b>		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:
<b>Lebensqualität ohne Behandlung</b>		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:

Für die Mitarbeit im Expertenteam		Zur Kommentierung der im Expertenteam erstellten NVL während der Konsultationsphase
Welche Inhalte sollen aus der Sicht Ihrer Organisation in der Leitlinie berücksichtigt werden?		Wie sind die von Ihnen gewünschten Inhalte in der Leitlinie aus Ihrer Sicht berücksichtigt worden?
An der Behandlung beteiligte Personen und medizinische Berufsgruppen		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:
Aussagen zu Übergängen in Versorgungsstrukturen		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:
Aussagen zum Selbstmanagement der Erkrankung		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:
Aussagen zur Notwendigkeit einer dauerhaften medizinischen Betreuung		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:

Für die Mitarbeit im Expertenteam		Zur Kommentierung der im Expertenteam erstellten NVL während der Konsultationsphase
Welche Inhalte sollen aus der Sicht Ihrer Organisation in der Leitlinie berücksichtigt werden?	Wie sind die von Ihnen gewünschten Inhalte in der Leitlinie aus Ihrer Sicht berücksichtigt worden?	
<b>Aussagen zur Notwendigkeit einer dauerhaften psychologischen Betreuung</b>		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:
<b>Aussagen zur Notwendigkeit einer dauerhaften sozialen Betreuung</b>		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:
<b>Weitere Aspekte (Prävention, genetische Beratung, aussagekräftige Verlaufsdagnostik, weitere)</b>		
Wir halten hier eine Ergänzung <input type="checkbox"/> Für erforderlich <input type="checkbox"/> Nicht erforderlich  Welche:	Unsere Ergänzung / Änderung <input type="checkbox"/> wurde aufgenommen <input type="checkbox"/> wurde abgelehnt	<input type="checkbox"/> Ausreichend und zutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Gar nicht oder unzutreffend berücksichtigt <input type="checkbox"/> Berücksichtigt, aber zur Zeit keine weitergehende Bewertung möglich <input type="checkbox"/> Unvollständig berücksichtigt, es fehlt/fehlen:

**Arbeitshilfe 6****Fragebogen zur Evaluation der Erfahrungen beteiligter Patientenvertreter**In Anlehnung an: <http://www.nice.org.uk/page.aspx?o=216293>**Für alle Mitglieder der entsprechenden Patientengremien**

1. Was waren die hauptsächlichen Gründe für Sie, als Patientenvertreter im NVL-Programm mit-zuarbeiten?

- Freitextantwort -

2. Welche Erwartungen hatten Sie in Bezug auf die Mitarbeit im Programm für NVL?

- Freitextantwort -

3. Wie sind Ihre Erwartungen erfüllt worden?

Voll und ganz	Gut	Teilweise	Schlecht	Gar nicht

Warum?

- Freitextantwort -

4. Wie war die Zusammenarbeit mit den anderen Patientenvertretern in Ihrer Gruppe?

Sehr gut	Gut	Mittelmäßig	Schlecht	Sehr schlecht

Die Gründe hierfür aus Ihrer Sicht waren:

- Freitextantwort -

5. Wie war die Unterstützung Ihrer Arbeit durch den Moderator des Patientengremiums?

Sehr gut	Gut	Mittelmäßig	Schlecht	Sehr schlecht

Was war gut?

Was war nicht gut?

Was könnte aus Ihrer Sicht in Zukunft anders / besser gemacht werden?

- Freitextantwort -

6. Hatten Sie das Gefühl, akzeptiert zu werden?

Voll und ganz	Meistens ja	Teilweise	Meist nicht	Überhaupt nicht

7. Hatten Sie das Gefühl, Ihre Anliegen in vollem Umfang vorbringen zu können?

Voll und ganz	Meistens ja	Teilweise	Meist nicht	Überhaupt nicht

8. Welches war aus Ihrer Sicht Ihr wichtigster Beitrag in der Gruppe?

- Freitextantwort -

9. Gab es etwas, was Sie gerne beitragen wollten, was aber nicht berücksichtigt wurde?

- Freitextantwort -

10. Wie gut fühlten Sie sich auf Ihre Mitarbeit im NVL-Programm vorbereitet?

Sehr gut	Gut	Mittelmäßig	Schlecht	Sehr schlecht

11. Wo sehen Sie Trainingsbedarf um die Interessen Ihrer Organisation besser im NVL-Programm umsetzen zu können?

- Freitextantwort -

12. Sind Sie mit der/den von Ihnen bearbeiteten PatientenLeitlinie(n) zufrieden?

Voll und ganz	Zufrieden	Teilweise	Unzufrieden	Überhaupt nicht

Warum?

- Freitextantwort -

13. Wie schätzen Sie insgesamt Ihre Möglichkeiten Ihrer Beteiligung am NVL-Programm ein?

Sehr gut	Gut	Mittelmäßig	Schlecht	Sehr schlecht

Warum?

- Freitextantwort -

14. Haben Sie aus der Patientenbeteiligung einen Nutzen für die eigene Arbeit in Ihrer Selbsthilfeorganisation ziehen können?

Ja	Eher ja	Teilweise	Eher nein	Überhaupt nicht

Worin bestand dieser Nutzen?

- Freitextantwort -

15. Haben Sie weitere Anmerkungen, Hinweise, Kritikpunkte oder Anregungen, die uns helfen, die Patientenbeteiligung am NVL-Programm zu verbessern?

- Freitextantwort -

## Zusatzfragebogen für die Patientenvertreter, die bei NVL-Erstellung in den Expertenkreisen tätig waren:

1. Wurden Sie vom Moderator des Expertenkreises unterstützt?

Ja	Eher ja	Teilweise	Eher nein	Überhaupt nicht

Was war gut?

Was hat Ihnen gefehlt?

- Freitextantwort -

2. Wie war Ihre Akzeptanz als Patientenvertreter im Expertenkreis der NVL?

Sehr gut	Gut	Mittelmäßig	Schlecht	Sehr schlecht

3. Wurden Ihre Beiträge zur NVL vom Expertenkreis berücksichtigt?

Immer	Meist ja	Teilweise	Meist nicht	Überhaupt nicht

4. Haben Sie das Gefühl, dass die Patientensicht in der Finalversion der NVL aus Ihrer Sicht ausreichend berücksichtigt wurde?

Ja	Eher ja	Teilweise	Eher nein	Überhaupt nicht

5. Ihre generelle Einschätzung zur Finalversion der NVL - Sind Sie mit dem Endprodukt zufrieden?

Voll und ganz	Zufrieden	Teilweise	Unzufrieden	Überhaupt nicht

Wenn nein, warum nicht?

- Freitextantwort -

# Angaben zur den Autoren

## **Dr. PH Sylvia Sänger**

Diplomingenieurin für Biomedizintechnik und promovierte Gesundheitswissenschaftlerin. Seit 2000 als wissenschaftliche Mitarbeiterin im ÄZQ tätig. Seit Oktober 2004 Leitung des Bereichs Medizinische Informationen und Patientenberatung am ÄZQ und Moderatorin der Patientengremien im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien.

## **Dr. rer.medic. Frank Brunsmann**

Medizinwissenschaftler, seit 2003 an der Charite Berlin, Virchow-Augenklinik tätig. Co-Projektleiter des BMG-geförderten Projekts „Patientenselbsthilfe und Versorgungsqualität bei Seltene Erkrankungen“. Berater der Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen (ACHSE). Mitarbeit im Fachbereich Forschung und Therapie der Pro Retina e.V.. Ständiger Patientenvertreter im G-BA-Unterausschuss zur Qualitätsbewertung und Qualitätssicherung in der ambulanten Versorgung.

## **Prof. Dr. agr. habil. Dr. rer. nat. Gerhard Englert**

Diplom-Physiker, außerplanmäßiger Professor im Ruhestand für das Fachgebiet „Landtechnische Grundlagen“, seit 1975 Vorsitzender der Deutschen ILCO (Vereinigung für Stomaträger – d.h. Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung – und Menschen mit Darmkrebs), seit 1988 Sprecher des FORUMs chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband, seit 2002 stellvertretender Sprecher des Fachausschusses „Krebs-Selbsthilfe/Patientenbeirat“ und Mitglied des Beirates der Deutschen Krebshilfe, seit 2004 Patientenvertreter in den Spruchkörpern des Gemeinsamen Bundesausschusses.

## **Dr. rer. nat. Bernd Quadder**

Diplom-Physiker, 1993 an Sarkoidose erkrankt mit verschiedenen Organbeteiligungen und seither ehrenamtlich in der Selbsthilfe aktiv. Seit 1994 Vorstandsmitglied der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung, seit 2004 ihr 1. Vorsitzender, insbesondere in der gesundheitspolitischen Interessenvertretung tätig. Neben der Stärkung der Information und Beratungsarbeit gehört auch das Qualitätsmanagement der Vereinsarbeit mit haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter(inne)n zum Schwerpunkt wie auch die Beantragung und Umsetzung von Projekten im Rahmen der Selbsthilfeförderung sowie die Unterstützung bei medizinischen Forschungsvorhaben; themenbezogener Patientenvertreter für verschiedene Unterausschüsse des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) und einer der Patientenvertreter im Unterausschuss „Qualitätssicherung Ärzte“.

## **Prof. Dr. med. Dr. rer nat. Günter Ollenschläger**

Leiter des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin. Apotheker, Internist, Apl. Professur für Innere Medizin - Med. Fakultät der Universität zu Köln, Fellow - Royal College of Physicians of Edinburgh, Herausgeber der "Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen", Herausgeber des Kompendiums Evidenzbasierte Medizin. Mitglied des Vorstandes des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin, Gründungsvorsitzender (2002-2005) - Treasurer (seit 2005) des Guidelines International Network G-I-N .



# Angaben zur Finanzierung dieses Handbuches

***Die Finanzierung dieses Buches erfolgt aus Mitteln des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin.***



**An Patientenvertreter, die durch Mitarbeit in verschiedenen Gremien an der Gestaltung unseres Gesundheitssystems beteiligt sind:**

Sie können uns dabei unterstützen, dieses Handbuch weiter zu verbessern. Ihre Anmerkungen werden wir bei der nächsten Überarbeitung berücksichtigen. Trennen Sie einfach dieses Blatt heraus und senden es an:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin  
Redaktion „Handbuch Patientenbeteiligung“  
Wegelystraße 3 / Herbert-Lewin-Platz  
**10623 Berlin**

**Wie sind Sie auf das Handbuch Patientenbeteiligung aufmerksam geworden?**

- Presseinformation / Newsletter (wo? welche?)
- Organisation (welche?)
- Online-Diskussionsforum/Mailingliste (welches? welche?)
- WWW-Suchmaschine (welche?)
- Sonstiges (bitte ausführen)

**Wofür haben Sie das Handbuch Patientenbeteiligung verwendet? (Mehrfachantworten sind möglich)**

- Mitarbeit bei der Erarbeitung einer Leitlinie  
(welche Leitlinie, unter Federführung welcher Organisation / Fachgesellschaft?)
- Zu Schulungs- und/oder Ausbildungszwecken (Bitte beschreiben)
- Anderes (Bitte beschreiben)

**Was hat Ihnen am Handbuch Patientenbeteiligung gefallen?**

**Was könnte am Handbuch Patientenbeteiligung verbessert werden?**

Ihre Adresse:

**Vielen Dank für Ihre Unterstützung!**