

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 [®]	Qualität und Entwicklung in Praxen
KTQ [®]	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.