

13 Leitlinien zur Förderung der Patientenbeteiligung und -information

Corinna Schaefer und Jutta Hübner

C. Günster | J. Klauber | D. Klemperer | M. Nothacker | B.-P. Robra | C. Schmuker (Hrsg.) Versorgungs-Report. Leitlinien – Evidenz für die Praxis.

DOI 10.32745/9783954668007-13, © MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft Berlin 2023

Leitlinien können die Beteiligung und Information von Patientinnen und Patienten mit folgenden Strategien fördern: Die erste ist, ärztliche Leitlinien so planen und gestalten, dass sie für die Betroffenen relevante Fragen und Bedürfnisse spiegeln. Dies betrifft für den Geltungsbereich und die Schlüsselfragen, die Priorisierung von Endpunkten oder die Darstellung der Optionen im Text. Förderlich für diese Strategie ist es, a) Betroffene am gesamten Prozess der Leitlinienerstellung zu beteiligen und b) durch formale Vorgaben bei der Aufbereitung der Leitlinie das Arzt-Patienten-Gespräch zu unterstützen, beispielsweise die Wortwahl, das Festlegen bestimmter obligatorischer Kapitel oder eine vergleichende Darstellung möglicher Optionen. Dadurch werden Behandelnde besser in die Lage versetzt, zu informieren und partizipative Entscheidungsfindung zu initiieren. Die zweite Strategie besteht darin, die relevanten Inhalte einer Leitlinie direkt für die Betroffenen aufzubereiten. Leitlinienbasierte Entscheidungshilfen ermöglichen es, informierte Gesundheitsentscheidungen – im Idealfall gemeinsam mit den Behandelnden – zu treffen. Andere Formate wie Patientenleitlinien können das individuelle Wissen um die Erkrankung verbessern. Insbesondere, wenn Informationen auf multidisziplinären Leitlinien

mit einem strukturierten Konsensprozess beruhen, bieten sie einen Mehrwert gegenüber anderen evidenzbasierten Gesundheitsinformationen: In solche Leitlinien gehen die kollektive klinische Erfahrung der Beteiligten sowie deren teils sehr unterschiedliche Perspektiven in die Evidenzbewertung ein. Trotz der Möglichkeiten, die Leitlinien zur Stärkung der Patientensouveränität bieten, wirken sich andere, auch mit Leitlinien verbundene Rahmenbedingungen des Gesundheitssystems wie Qualitätsindikatoren, Zertifizierung oder Benchmarking, eher kontraproduktiv auf die Einbeziehung der Betroffenen aus.

Guidelines may foster patient involvement with the following strategies: The first is to provide guidelines with a content and a format that reflect questions and needs relevant to patients. This applies to the scope and key questions of a guideline, the prioritization of endpoints or the presentation of options in the guideline. To achieve this goal, it is helpful to a) involve patients in all steps of guideline development and to b) support patient-doctor-interaction through formal standards of guideline presentation that comprise the wording of recommendations, insertion of patient specific chapters or a presentation of evidence and

III Handlungsfelder: Wie bringen wir medizinische Leitlinien in die Versorgung?

options that allows for comparison. This strategy enables health care professionals to better provide information and engage in shared decision-making. The second strategy is to translate relevant guideline content in formats accessible and understandable for patients. Guideline-based decision aids help making informed decisions – ideally shared decisions. Other formats like patient versions of guidelines can improve individual knowledge of the condition. Especially when a multi-disciplinary panel makes guideline recommendations following a formal consensus method, guideline-based patient information offer a benefit compared to other evidence-based patient information: They reflect the collective clinical experience and the diverging perspectives of the panel members. Though guidelines have the potential to improve patients' sovereignty, other guideline-related factors like performance measures, certification or benchmarking may also pose a barrier to patient involvement in decision making.

13.1 Einleitung

Die Frage „Was sind Leitlinien?“ beantwortet das AWMF-Regelwerk eindeutig im Sinne der Patientinnen und Patienten (AWMF 2020a):

„Leitlinien sind systematisch entwickelte Aussagen, die den gegenwärtigen Erkenntnisstand wiedergeben, um die Entscheidungsfindung von Ärzt*innen sowie Angehörigen von weiteren Gesundheitsberufen und Patient*innen/Bürger*innen für eine angemessene Versorgung bei spezifischen Gesundheitsproblemen zu unterstützen. [...] Leitlinien sind als ‚Handlungs- und Entscheidungskorridore‘ zu verstehen, von denen in begründeten Fällen abgewichen werden kann oder sogar muss. Die Anwendbarkeit einer Leitlinie oder einzelner Leitlinienempfehlungen muss in der individuellen Situation geprüft werden nach dem Prinzip der Indikationsstellung, Beratung, Präferenzermittlung und der partizipativen Entscheidungsfindung.“

Diese Definition macht klar: Das Ziel von Leitlinien ist nicht (nur), Ärztinnen und Ärzten Handlungsempfehlungen zu geben, sondern allen, die daran beteiligt sind, gute Gesund-

heitsentscheidungen zu ermöglichen. Es ist also intendierte Anwendung von Leitlinien, im begründeten Einzelfall von einer Empfehlung abzuweichen, um gemäß den individuellen Voraussetzungen die beste Handlungsoption zu wählen (Kühlein u. Schaefer 2020).

Um angemessene Therapieentscheidungen treffen zu können, brauchen Patientinnen und Patienten entsprechende Informationen. Welche Informationen und welche Art der Aufklärung mindestens dafür nötig sind, legt schon das Patientenrechtegesetz in § 630c und e BGB fest. Ein für Deutschland breit konsentrierter Standard beschreibt zudem Anforderungen an verlässliche Gesundheitsinformationen (DNEbM 2015).

Dieser Beitrag widmet sich der Frage, wie Leitlinien die Beteiligung von Betroffenen an ihren Gesundheitsentscheidungen fördern und eine angemessene Information durch die Behandelnden ermöglichen können.

13.2 Begriffsklärung: Patientenbeteiligung

Dieser Beitrag befasst sich mit der Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern beziehungsweise Patientinnen und Patienten in erster Linie auf der Mikro-Ebene der persönlichen Therapieentscheidung. Gleichwohl spielen auch andere Beteiligungsformen eine wichtige Rolle: Beteiligung gibt es auf der Makro-Ebene der Gesetzgebung, insbesondere über die institutionalisierte und gesetzlich geregelte Beteiligung an den Entscheidungen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), siehe auch die Patientenbeteiligungsverordnung von 2003. Sie findet sich aber auch auf der Meso-Ebene, beispielsweise die Beteiligung an Leitlinien (ÄZQ 2008), HTA-Berichten (IQWiG 2022) oder systematischen Übersichtsarbeiten (Morley 2022).

Im Kontext der Leitlinienerstellung hat das Guidelines International Network (GIN) unterschiedliche Strategien definiert, wie Patientin-

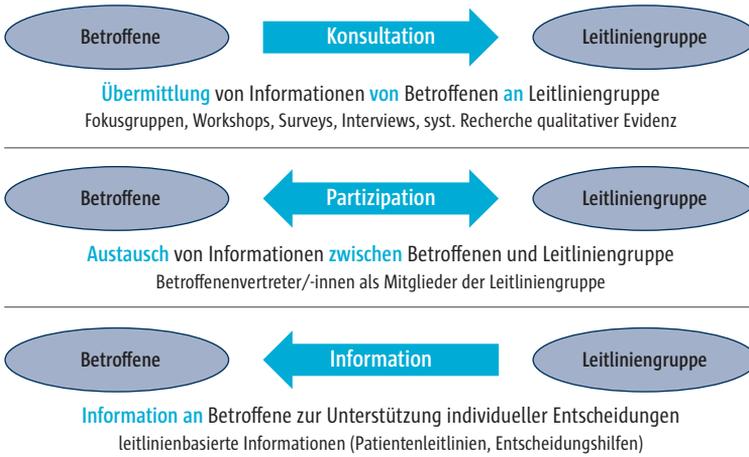


Abb. 1 Strategien der Patientenbeteiligung gemäß GIN (nach CIOMS 2022)

nen und Patienten an der Entwicklung medizinischer Leitlinien mitwirken können. GIN unterscheidet zwischen Strategien der Konsultation, der Partizipation und der Information, jeweils abhängig davon, in welche Richtung die Information fließt (Boivin 2021; s. Abb. 1).

13.3 Förderung der Patientenbeteiligung und -information durch Leitlinien

Sollen Leitlinien Betroffene dabei unterstützen, an Behandlungs- und Gesundheitsentscheidungen mitzuwirken, so sind zwei Voraussetzungen wichtig:

1. Die Leitlinien selbst sollten so gestaltet sein, dass sie die für die Betroffenen relevanten Fragen beantworten, die für sie relevanten Behandlungsergebnisse in den Mittelpunkt stellen und das gemeinsame Gespräch über diese Fragen und Optionen unterstützen (Schaefer u. Hutchinson 2021).
2. Die wichtigen, entscheidungsrelevanten Inhalte aus einer Leitlinie sollten als Informationsformate für unterschiedliche Zielgruppen verständlich aufbereitet werden (Dreesens et al. 2019; van der Weijden et al. 2019).

Die erste Voraussetzung wird durch die Leitliniengruppe während des Erstellungsprozesses der medizinischen Leitlinie geschaffen. Die zweite entsteht, wenn nach Fertigstellung der medizinischen Leitlinie ein entsprechendes Kommunikationsteam die patientenrelevanten Inhalte in allgemeinverständliche Formate überträgt und diese leicht zugänglich zur Verfügung stellt. Sind diese beiden Voraussetzungen erfüllt, können Leitlinien alle an einer Entscheidung Beteiligten darin unterstützen, entsprechende Gespräche zu initiieren und gemeinsam zu führen. Dies ist ein zentraler Aspekt für die Mitwirkung Betroffener an ihrer Behandlung und daher auch wichtig im Sinne der AWMF-Leitliniendefinition (siehe oben). Sind Leitlinien auf diese Weise aufbereitet, so können sie außerdem eine wichtige Informationsquelle für Menschen sein, die sich auf anderen Ebenen der Gesundheitsversorgung engagieren und beteiligen. Eine Übersicht über die Strategien zeigt Tabelle 1.

III Handlungsfelder: Wie bringen wir medizinische Leitlinien in die Versorgung?

Tab. 1 Strategien zur Stärkung der Patientenbeteiligung und -information durch Leitlinien

Gestaltung der Leitlinie	Leitlinienbasierte Informationen	
	Informationsformate	Aufbereitung
<ul style="list-style-type: none"> ■ patientengerechte Ziele ■ patientengerechte Schlüsselfragen und Themen ■ patientengerechte Endpunkte ■ Berücksichtigung von Patientenpräferenzen und Bedürfnissen bei der Bewertung von Interventionen ■ Empfehlungen und Wortwahl, die Beteiligung fördern ■ Aufbereitung und Darstellung empfohlener Optionen, die das gemeinsame Gespräch fördern 	<ul style="list-style-type: none"> ■ leitlinienbasierte Informations- und Schulungsmaterialien ■ Patientenleitlinien ■ Algorithmen ■ ausführliche Entscheidungshilfen zur Nutzung zuhause ■ Entscheidungshilfen zur gemeinsamen Nutzung in der Konsultation 	<ul style="list-style-type: none"> ■ textbasierte Broschüren ■ fremdsprachige/kultursensible Informationen ■ leichte und einfache Sprache ■ interaktive Webformate ■ Videos ■ Erfahrungsberichte

13.3.1 Gestaltung der Leitlinie

Beteiligung der Betroffenen an der Leitlinien-erstellung

Um eine Leitlinie so zu strukturieren und darzustellen, dass sie die Fragen und Bedürfnisse der Betroffenen bestmöglich reflektiert, ist es wichtig, sie an der Entwicklung zu beteiligen. Es gibt Hinweise aus vergleichenden Forschungsexperimenten, dass Leitliniengruppen mit Betroffenen teilweise andere Fragen priorisieren und patientengerechter formulieren, als Gruppen ohne (Armstrong et al. 2018). Deshalb gilt die Beteiligung von Betroffenen international als Goldstandard für hochwertige Leitlinien (Qaseem et al. 2012, Institute of Medicine 2011). Auch in Deutschland ist deren Beteiligung beziehungsweise die Abbildung der Patientenperspektive seit 2020 gemäß Regelwerk der AWMF verpflichtend für S3- und S2k-Leitlinien. Falls keine Patientenorganisation gefunden werden kann, ist gemäß Regelwerk eine andere Form der Abbildung der Patientenperspektive zu wählen (Survey, Fokusgruppe, Suche nach qualitativen Studien). Für Deutschland zeigt eine Analyse des AWMF-Leitlinienregisters, dass viele Leitliniengruppen sich um Einbeziehung von Betroffenen bemühen. Aber nur

bei 58% der S3-Leitlinien und 53% der S2k-Leitlinien waren Betroffene tatsächlich Mitglieder der Leitliniengruppe (Ollenschläger et al. 2018).

Patientinnen und Patienten als Mitglieder einer Leitliniengruppe sind eine von mehreren Methoden der Beteiligung, wenngleich eine zentrale (Boivin 2021). Über den gesamten Entwicklungsprozess der Leitlinie hinweg gibt es unterschiedliche Methoden, abhängig von den Aufgaben und dem Ziel der Beteiligung beim jeweiligen Entwicklungsschritt (s. Abb. 2).

Eine internationale Untersuchung zeigt, dass leitlinienentwickelnde Institutionen häufig mehrere dieser Methoden nutzen, um die Betroffenenperspektive abzubilden (Blackwood et al. 2020). Wie wichtig es ist, bei unterschiedlichen Schritten der Leitlinienentwicklung die Betroffenenansicht zu suchen, unterstreicht auch das Ergebnis einer deutschen Arbeitsgruppe (Werner et al. 2021): Werden Erkrankte gefragt, welche Endpunkte und Behandlungsergebnisse sie für wichtig erachten, so stimmen sie in vielem mit den Fachleuten überein. Aber bestimmte Fragen, beispielsweise zu Nebenwirkungen und Komplikationen, sind ihnen deutlich wichtiger als den Fachleuten. Leitlinien, die diese Informationen nicht berücksichtigen, gehen an den Bedürfnissen Betroffener vorbei und stärken ihre Beteiligung gerade nicht.

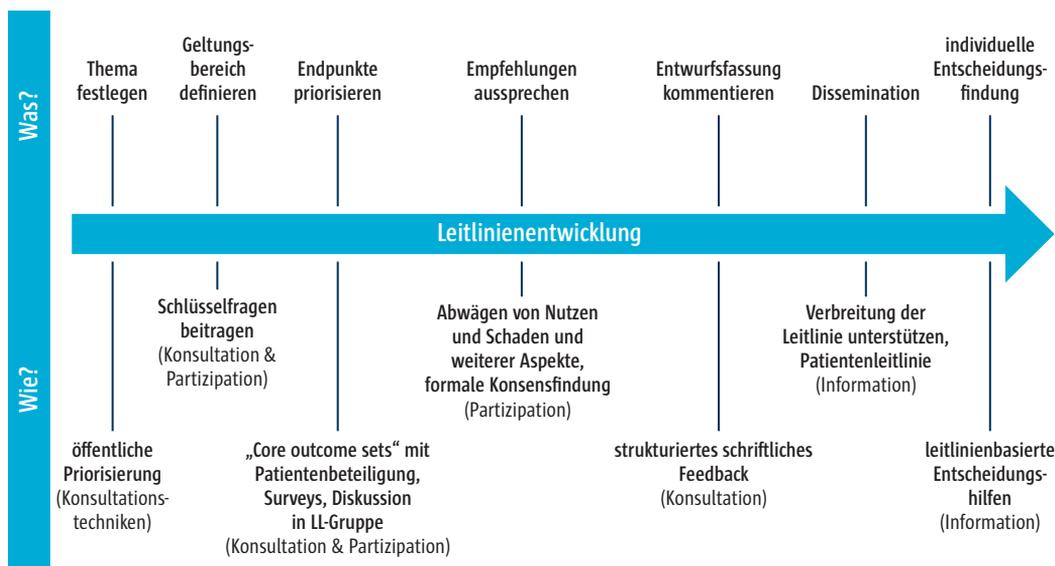


Abb. 2 Aufgaben und Methoden der Patientenbeteiligung im Verlauf der Leitlinienentwicklung (nach CIOMS 2022)

Aufbereitung der Leitlinieninhalte

Neben der Beteiligung von Betroffenen am Entwicklungsprozess können bestimmte formale Aspekte der Leitlinie das Gespräch über Behandlungsentscheidungen im Sinne der partizipativen Entscheidungsfindung fördern. Dazu gehören (Schaefer u. Hutchinson 2021; van der Weijden et al. 2013):

- eine Wortwahl in Empfehlungen, die das Konzept der partizipativen Entscheidungsfindung sichtbar macht (z. B. Optionen „anbieten“ oder „empfehlen“)
- die vergleichende Darstellung infrage kommender Handlungsoptionen mit verständlicher Risikokommunikation
- Empfehlungen oder generische Kapitel zur partizipativen Entscheidungsfindung
- die Integration von Entscheidungshilfen in die Leitlinie
- die Abbildung von Entscheidungssituationen in Behandlungsalgorithmen

Diese Strategien versetzen die Behandelnden besser in die Lage, Risiken angemessen zu kommunizieren und Entscheidungsgespräche, sogenannte „Option Talks“ (Elwyn et al. 2017) zu führen. Die Strategie des „Empowerments“ oder der Befähigung der Behandelnden ist wichtig: Einerseits haben auch Ärztinnen und Ärzte Schwierigkeiten, Risiken zu verstehen und angemessen zu kommunizieren (Wegwarth et al. 2012). Andererseits gaben in einer repräsentativen Umfrage in der Deutschen Bevölkerung fast 70% der Befragten an, dass sie sich bei dringendem medizinischen Fragen Information von einer Ärztin oder einem Arzt wünschen. Über drei Viertel hatten sehr starkes oder starkes Vertrauen in die ärztliche Information (Baumann et al. 2019). Auch eine qualitative Erhebung macht deutlich, dass Betroffene in erster Linie von ihren Behandelnden Informationen haben möchten, wenn es um die Therapiewahl geht (Fearn et al. 2016).

Diese Ergebnisse legen nahe, dass Leitlinien das Potenzial haben, die Information der Betroffenen relevant zu verbessern, indem sie die

wichtigen Leitlinienaussagen für die Ärztinnen und Ärzte so aufbereiten, dass sie in der Konsultation direkt einsetzbar sind. Eine Untersuchung internationaler Leitlinien zu Koronarer Herzkrankheit und Diabetes Typ 2 fand jedoch, dass die überwiegende Mehrheit der identifizierten Leitlinien die relevanten Risiken nicht verständlich kommunizierte (Morgott 2020). Die Nationale VersorgungsLeitlinie zur Koronaren Herzkrankheit in der Version von 2016 schnitt in dieser Untersuchung am besten ab, weil sie neben transparenter Risikokommunikation in absoluten Zahlen auch für die ärztliche Konsultation aufbereitete Entscheidungshilfen bereitstellte. Seit dieser Untersuchung hat sich einiges verändert: Inzwischen stellen mehr Leitlinien (beispielsweise alle NVL) für relevante Entscheidungssituationen Entscheidungshilfen bereit. Und zunehmend arbeiten deutsche Leitlinien mit dem GRADE-Instrument, das unter anderem die Darstellung absoluter Risiken in den GRADE-eigenen Evidenzprofilen fordert (GRADE Working Group o.J.).

13.3.2 Leitlinienbasierte Informationsformate für Patientinnen und Patienten

Struktur und Aufbereitung der medizinischen Leitlinie können dazu beitragen, dass Behandelnde besser informieren und von sich aus häufiger partizipative Therapieentscheidungen initiieren. Eine zweite wichtige Strategie besteht darin, die Betroffenen selbst durch gezielte und verständliche Informationen bei Kommunikation und Entscheidungen zu unterstützen.

Es gibt für Deutschland sowie international konsentrierte Qualitätskriterien für gute Gesundheitsinformationen (z. B. DNEbM 2016; IP-DAS 2013). Einen zentralen Teil dieser Anforderungen erfüllen S3-Leitlinien gemäß AWMF-Regelwerk ohnehin, etwa die systematische Recherche und Bewertung der Evidenz, die Priorisierung von Endpunkten und die

Einbeziehung der Zielgruppe. Zudem besitzen S3-Leitlinien ein Spezifikum, das sie als Grundlage für Gesundheitsinformationen besonders wertvoll macht: Die identifizierte Evidenz wird von einem multidisziplinären Gremium aus unterschiedlichen Perspektiven und kollektiver klinischer Erfahrung bewertet. Dies ist wichtig, weil der monodisziplinäre Blick auf die Evidenz Verzerrung verursachen kann (Hutchings u. Raine 2006). Bei anderen Gesundheitsinformationen ist es üblich, dass nur einzelne Fachleute eine Information prüfen. Dies birgt die Gefahr, dass sie ihre Einzelmeinung einbringen statt einer breit konsentierten Ansicht. Leitlinienbasierte Informationsformate stellen sicher, dass die Behandelnden und die Behandelten auf Basis derselben bewerteten Evidenz und breit konsentierter klinischer Gesichtspunkte miteinander sprechen und über die Therapie entscheiden (Schaefer et al. 2015).

Bürgerinnen und Bürger sehen zudem Bedarf für leitlinienbasierte Informationsformate und wünschen diese ausdrücklich, insbesondere um zu verstehen, warum bestimmte Optionen stärker oder weniger stark empfohlen werden (Fearnls et al. 2016).

Je nach dem Ziel der Informationen lassen sich auf Basis der Evidenzaufbereitung und -bewertung der Leitlinie unterschiedliche Formate ableiten. Eine Kategorisierung solcher Formate bietet unter anderem das Guidelines International Network an (GIN 2021; basierend auf Dreesens et al. 2019):

Beteiligung fördern: Entscheidungshilfen

Die in der Tabelle 2 dargestellten Kategorisierungen sind aus strukturierten Diskussionen einer internationalen Expertengruppe hervorgegangen (Dreesens et al. 2019). Deren Einschätzung zeigt: Das einzige Format mit dem Ziel, die Beteiligung von Betroffenen an Gesundheitsentscheidungen im Sinne der partizipativen Entscheidungsfindung aktiv zu för-

Tab. 2 Kategorisierung von leitlinienbasierten Informationsformaten (GIN 2021 nach Dreesens 2019)

Art der Information	Ziel			
	Informieren/schulen	Empfehlungen vermitteln	Entscheidungen unterstützen	Partizipative Entscheidung fördern
Gesundheitsinformationen, Schulungsmaterial	+	-	-	-
Algorithmen	-	+	+	-
Entscheidungshilfen zur unabhängigen Nutzung vor oder nach der Konsultation	+	-	+	-
Patientenleitlinien	+	+	+	-
Entscheidungshilfen zum Einsatz in der Konsultation	+	-	+	+

dern, ist eine Entscheidungshilfe, die in der ärztlichen Konsultation eingesetzt und gemeinsam besprochen wird. Als Format dazu eignen sich beispielsweise sogenannte „Option Grids“ (Elwyn et al. 2013), die in einem einfachen Tabellenformat für Betroffene relevante Fragen zu mehreren Handlungsoptionen einander gegenüberstellen. Auch sogenannte Faktenboxen sind in der Konsultation nutzbar (Schwartz u. Woloshin 2013). Beide Formate werden bereits in Deutschland eingesetzt, beispielsweise im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL). Auch interaktive Angebote sind in Deutschland etabliert. Beispielhaft erwähnt sei arriba® (Donner-Banzhoff u. Altiner 2022), eine Sammlung computerbasierter Entscheidungshilfen, in die im Rahmen des Therapiegesprächs individuelle Faktoren eingetragen und persönliche Risiken ermittelt werden; deren Visualisierung wird dann zur gemeinsamen Abwägung von Nutzen und Schaden genutzt. Arriba bietet beispielsweise ein leitlinienbasiertes Modul zur Entscheidung pro oder contra Linksherzkatheteruntersuchung an.

Ein eigener Beitrag dieses Versorgungsreports widmet sich der Frage, wie Entschei-

dungshilfen zur Implementierung von Leitlinien beitragen können. Auf diesen sei zu ausführlichen Aspekten des Formats und weiteren Projekten in Deutschland (zum Beispiel Share-to-Care) verwiesen (s. Kap. 12).

Information verbessern: weitere leitlinienbasierte Formate

Während die Integration von Entscheidungshilfen in Leitlinien ein neueres Konzept ist, gibt es andere leitlinienbasierte Informationsformate schon länger: Beispielsweise sind laienverständliche Darstellungen der Leitlinie, sogenannte Patientenleitlinien schon seit 2006 in Deutschland etabliert. Im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie (OL) und des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL) ist dieses Format verpflichtend (ÄZQ, OL u. AWMF 2019). Auch für andere AWMF-Leitlinien liegen Patientenleitlinien vor, die Zahl ist insgesamt aber überschaubar: Im AWMF-Leitlinienregister fanden sich 2018 nur zu 35% der gelisteten S3-Leitlinien entsprechende Dokumente (Ollenschläger et al. 2018). Dies sieht international noch ungünstiger aus: Von

III Handlungsfelder: Wie bringen wir medizinische Leitlinien in die Versorgung?

105 untersuchten Organisationen stellten nur 20% laienverständliche Formate bereit (Armstrong u. Bloom 2017).

Um einzelne besonders versorgungsrelevante Empfehlungen besser zu implementieren, hat die AWMF die Initiative „Gemeinsam klug entscheiden“ ins Leben gerufen (AWMF 2020b). Nach dem Vorbild von „Choosing wisely“ sollen Leitliniengruppen Empfehlungen identifizieren, die ein hohes Potenzial für Über-, Unter- oder Fehlversorgung aufweisen. Diese Empfehlungen sollen auch über die Information von Patientinnen und Patienten stärker implementiert werden. Dazu bietet die AWMF interessierten Fachgesellschaften eine eigene Formatvorlage an. International stehen Choosing Wisely Gesundheitsinformationen durchaus in der Kritik, vor allem, was die Einhaltung von Qualitätsstandards betrifft (Légaré et al. 2016). Generell ist noch nicht ausreichend untersucht, inwieweit diese Patienteninformationsformate zur Implementierung von Empfehlungen und zur Reduktion von Über- oder Unterversorgung beitragen (Schaefer u. Klemperer 2021).

Vielfältige Zielgruppen – vielfältige Formate

Die Anpassung an die Zielgruppe ist eine zentrale Forderung der „Guten Praxis Gesundheitsinformation“ (DNEbM 2016). Aus den jüngsten Erhebungen zur Gesundheitskompetenz in Deutschland geht zudem hervor, dass einzelne Gruppen (Menschen mit Migrationshintergrund, Ältere, Menschen mit geringem Bildungsstatus) spezifische Schwierigkeiten im Umgang mit Gesundheitsinformationen berichten (Berens et al. 2022; Schaeffer et al. 2021). Daraus leiten sich Forderungen ab, bei der Informationserstellung die Lebenswelten, Anforderungen und das Informationsverhalten der Zielgruppe zu berücksichtigen und diversitätssensible Informationen zu erstellen (Adam et al. 2019).

Das bedeutet, entscheidungsrelevante Inhalte von Leitlinien auf sehr unterschiedliche Weise aufzubereiten, um möglichst viele Zielgruppen zu erreichen. Dazu gehören beispielsweise unterschiedliche Sprachniveaus (einfache und leichte Sprache), fremdsprachige beziehungsweise kultursensible Informationen, Visualisierungen, Videos oder Gamification. Für kultursensible Patienteninformationen ist belegt, dass sie für die Zielgruppen besser nutzbar sind, insbesondere für Menschen, die noch stark ihrer Herkunftskultur verbunden sind (Hölzel et al. 2016).

Solche Formate zu erstellen, bedarf jeweils zusätzlicher Expertise. Diese Expertise ist bei vielen leitlinienentwickelnden Organisationen nicht vorhanden, weil sie außerhalb des üblichen Aufgabenspektrums für die Leitlinienerstellung liegt. Deshalb können Kooperationen vorteilhaft sein, bei denen Leitliniengruppen anderen Informationserstellern die evidenzbasierten Inhalte zur Verfügung stellen und bei der Informationserstellung beraten.

Andererseits bestehen bei jedem einzelnen Format besondere Fallstricke, die Leitlinieninhalte angemessen wiederzugeben und Verzerrungen zu vermeiden. Deshalb wird national wie international empfohlen, dass entsprechende Informationen von der Leitliniengruppe auf Konformität geprüft werden (z. B. Schaefer u. Hutchinson 2021; GIN 2021).

Zu Nationalen Versorgungsleitlinien gibt es regelhaft Informationen in leichter Sprache und Kurzinformationen in mehreren Fremdsprachen. Im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie wurden auch ganze Patientenleitlinien in andere Sprachen übersetzt. Auch wenn langsam ein Bewusstsein dafür wächst, Informationen in unterschiedlichen Darreichungsformen bereitzustellen, ist insgesamt das Angebot an leitlinienbasierten, fremdsprachigen Informationen oder Informationen in leichter Sprache im AWMF-Register noch sehr überschaubar. Visualisierungen oder andere digitale Aufbereitungen sind sehr selten.



Erfahrungsberichte: Krankheitsbewältigung stärken

Ein weiteres Informationsformat, das insbesondere das Krankheitserleben und den Umgang mit einer Erkrankung abbildet, ist der Erfahrungsbericht. Während in der Beratung und insbesondere in der Selbsthilfe die persönliche Erfahrung schon immer ein wichtiges Element des Austausches war, haben strukturiert erhobene, auf Informationsportalen zur Verfügung gestellte Erfahrungsberichte erst in den letzten Jahren zugenommen. Wegweisend ist hier für Deutschland die DiPEX-Datenbank www.krankheitserfahrungen.de. Qualitätsanforderungen fehlten bislang und wurden erst kürzlich formuliert (DNGK 2022). Hochwertig erhobene Erfahrungsberichte können unter anderem die Beteiligung von Betroffenen an der Krankheitsbewältigung und das Empowerment stärken (Drewniak et al. 2020). Einige Anbieter verlässlicher Gesundheitsinformationen haben ihr Angebot inzwischen dahingehend ergänzt, beispielsweise www.gesundheitsinformation.de. Den Autorinnen dieses Beitrags sind keine Erfahrungsberichte bekannt, die im Kontext einer deutschen Leitlinie erstellt oder erhoben wurden. Allerdings empfehlen viele Leitlinien, Patientinnen und Patienten an entsprechende Selbsthilfeorganisationen zu verweisen.

13.4 Ausblick: Schön und gut – aber die Versorgungsrealität?

Die Stärkung der Patientensouveränität ist ein hehres Ziel, das vielfach formuliert wird und wurde. Leitlinien haben das Potenzial, zu dieser Stärkung beizutragen. Gleichwohl erleben viele die Versorgungsrealität ganz anders: In einer Befragung von über 3.000 Teilnehmenden in Deutschland gaben 58% an, sie seien in der Arztpraxis noch nie an einer Therapieentscheidung beteiligt gewesen (Braun u. Marstaedt 2014). Fallberichte von Betroffenen aus Deutsch-

land werfen ein ähnliches Schlaglicht (s. Erfahrungsberichte unten).

Auch Ärztinnen und Ärzte erkennen ein Versorgungsproblem: In der Nationalen VersorgungsLeitlinie Diabetes beschreibt die Leitliniengruppe bezüglich der partizipativen Entscheidungsfindung: „Aus der klinischen Erfahrung der Leitliniengruppe wird dieses Konzept noch zu selten umgesetzt“ (BÄK, KBV u. AMWF 2021). An diesem Problem haben auch Leitlinien ihren Anteil, denn sie wirken im Versorgungssystem auch auf Weisen, welche die Beteiligung von Patientinnen und Patienten hemmen:

- Qualitative Evidenz legt nahe, dass Ärztinnen und Ärzte insbesondere Empfehlungen pro Intervention als Handlungsaufforderung verstehen (Carlsen et al. 2007).
- Die Patientenperspektive spielt bei leitlinienbasierten Behandlungsempfehlungen aus Tumorkonferenzen in der Regel keine Rolle (Hahlweg et al. 2017, Hahlweg et al. 2015).
- Leitlinienbasierte Qualitätsindikatoren und entsprechende Zertifizierungs-Modelle können dafür sorgen, dass Ärztinnen und Ärzte lieber einer Empfehlung folgen, als Optionen mit den Betroffenen zu besprechen (Légaré u. Wittteman 2013).
- Ähnliche Effekte können Leitlinienempfehlungen im Kontext von Behandlungsfehlerklagen verursachen (Mackay u. Liang 2011).

Das Innovationsfonds-geförderte Projekt Share-to-Care zeigt: Wenn die Beteiligung von Patientinnen und Patienten an ihren Behandlungsentscheidungen gelingen soll, braucht es umfassende Versorgungsstrukturen, die das ermöglichen. Die gibt es im derzeitigen Gesundheitssystem nicht (außerhalb von Modellprojekten). Patientenzentrierte Leitlinien und gute Leitlinieninformationen allein reichen dafür nicht. Aber sie sind ein wichtiger Baustein, wenn ihr Potenzial auch wirklich genutzt wird.

13.5 Erfahrungsberichte aus der Onkologie

Hinweis: Die folgenden Zitate stammen aus einer nicht repräsentativen Anfrage an erfahrene Vertreterinnen und Vertreter sowie Mitglieder verschiedener Selbsthilfeorganisationen durch die Autorin dieses Beitrages Jutta Hübner.

„Für das Gespräch über das Ergebnis der Biopsie bekam ich den Termin 4 Tage vor Heiligabend und einen Tag vor meinem 62. Geburtstag genannt. Als Therapieoptionen wurden mir Operation und Bestrahlung genannt. Als Erläuterung wurde mir mitgegeben: ‚Nach einer OP kann man noch bestrahlen, nach einer Bestrahlung nicht mehr operieren.‘ Der Anruf bei der Hotline des Bundesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe ergab ein anderes Bild: [Bei meinen Werten] solle ich die Entscheidung in Ruhe treffen. Gleichzeitig wurde mir ein Prostatakrebs-Zentrum und die in meiner Wohnortnähe bestehende Selbsthilfegruppe genannt.“, **Werner Seelig, Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe**

„Es fällt auf, dass schon bei der Diagnose-Übermittlung zu große Unterschiede zu verzeichnen sind. Dieser Zustand lässt sich dann auch nicht bei einem sogenannten Aufklärungsgespräch beseitigen. 15 Minuten für das Gespräch sind schon der pure Luxus, aber doch gleichzeitig viel zu wenig, die Angst-Kruste im Patienten soweit aufzulösen, dass er hilfreiche Informationen aufnehmen kann. Patienten berichten auch, dass therapeutischen Maßnahmen oft einfach als selbstverständlich in den Raum gestellt und nicht in einem Vergleich zu Alternativen dargestellt werden. Besonders fällt auf, dass Patienten eher nie etwas von möglichen Nebenwirkungen erfahren. Das ‚wir werden jetzt ...‘ steht wie ein stillschweigend erwartetes Einverständnis gespenstisch im Raum.“, **Christel Prüßner, Leitung einer Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe**

„Nach zwei auffälligen PSA-Tests erhielt ich die Aufforderung zur Biopsie: ‚Mein Vater ist auch in ihrem Alter,

dem würde ich auch dringend eine Biopsie empfehlen.‘ Im Krankenhaus wurde mir mitgeteilt, dass eine OP dringend notwendig ist. Über andere Behandlungsmöglichkeiten wurde ich erst auf Nachfrage oberflächlich informiert. Habe mich dann im Internet informiert sowie entschieden, mich operieren zu lassen und mir meinen Chirurgen selbst ausgesucht. Im Mai 2020 dann plötzlich Eröffnung, dass ich ein Rezidiv habe. Ohne Erklärung, was ein Rezidiv bedeutet, Überweisung an einen Radiologen. Der drängt auf sofortige Bestrahlung, angeblich wäre gerade ein Termin frei. Das Gespräch empfand ich als ein Verkaufsgespräch an der Wohnungstür.“, **Alexander Riese, Prostatakrebs-Patient**

„Mein Urologe zeigte mir verschiedene Möglichkeiten der Weiterbehandlung auf, favorisierte jedoch die Prostataektomie. Gleichzeitig zeigte er die Möglichkeit auf, eine zweite Meinung bei einem weiteren Urologen einzuholen.“, **Jürgen Gorsler, Prostatakrebs-Patient**

„Unsere Gruppenteilnehmerinnen beschwerten sich sehr häufig, dass niedergelassene Onkologen [das Gespräch über] eine komplementäre Unterstützung vollkommen ablehnen. Dies führt leider oft dazu, dass die Erkrankten dann trotzdem komplementärmedizinische Maßnahmen ergreifen. Sie nutzen dann häufig keine guten Quellen (Heilpraktiker, Werbeaussagen, Mitbetroffene). Bei totaler Ablehnung des Onkologen trauen sie sich dann auch nicht, ihn über die ergriffenen Maßnahmen zu informieren. Laut Leitlinie sollte das nicht mehr passieren. Mit den Unterstützungshilfen sowohl von der Schulmedizin als auch von den Krankenkassen fühlen wir Patienten uns noch viel zu wenig wahrgenommen.“, **Christa Hasenbrink, Landesvorsitzende Frauen-selbsthilfe Krebs LV BW/BY**

„Ich wurde telefonisch über die Ergebnisse der ersten Biopsie informiert, als ich gerade im Auto unterwegs war. Die Frage nach der Therapie wurde beantwortet mit ‚Ja was denn wohl, Operation oder Bestrahlung‘. Das kurze Gespräch endete mit der Aufforderung, schnellstmöglich einen Termin mit dem Chefarzt zu vereinbaren. Dieses Gespräch hatte ich zeitnah mit

Prof. X. Er hat sich geduldig meiner angenommen und ich fühlte mich gut aufgehoben. Zur Therapie bekam ich den Hinweis, dass man alles mache, was ich selbst wolle. Bestrahlung wäre weniger sinnvoll, aber OP oder aktive Überwachung wäre möglich. Eine Empfehlung, nach der ich gefragt hatte, bekam ich nicht. Es blieb bei mir ein Stück Ratlosigkeit und der Gedanke ‚Wenn schon die Ärzte nicht wissen, was das Beste für Dich ist, wie sollst Du als Patient entscheiden?‘“,
Gerhard Rasokat, Prostatakrebs Selbsthilfe

„Im Frühjahr 2016 habe ich die Diagnose Prostatakrebs erhalten. Bei der Besprechung nach der Biopsie hat man mir dann zwei Wochen später sofort einen Termin für eine Prostatektomie gegeben. Mögliche Nebenwirkungen wie Impotenz oder Inkontinenz wurden nicht angesprochen.“, **Klaus Kronewitz, Prostatakrebs Selbsthilfe**

„Die Leitlinie empfiehlt zwar ‚Im ärztlichen Gespräch soll der Patient über alle in dieser Leitlinie beschriebenen relevanten Therapieoptionen, deren Erfolgsaussichten und deren mögliche Auswirkungen informiert werden.‘ In der Realität trifft aber der Arzt häufig bereits eine Vorauswahl der Behandlungsmöglichkeiten und informiert auch nur darüber (oft nicht ohne eigene Präferenzen). Nicht selten wird eine einzige Behandlung empfohlen, ohne über andere relevante Optionen aufzuklären. Dieser Eindruck stützt sich auf Anrufe bei der Beratungshotline des BPS. Die Leitlinie empfiehlt auch ‚Der Patient soll auf die evidenzbasierten Patientenleitlinien zum Prostatakarzinom hingewiesen werden.‘ und ‚Der Patient soll auf die Möglichkeit hingewiesen werden, sich mit einer Selbst-

hilfegruppe in Verbindung zu setzen.‘ Seit einem Jahr nach der Veröffentlichung der S3-Leitlinie im Jahr 2009 frage ich zweimal jährlich in einer Reha-Klinik, wer gemäßobigen Empfehlungen informiert wurde. Das Ergebnis schwankt zwischen Null und Zwei von etwa 25 Patienten bei einer leichten tendenziellen Verbesserung in den jüngsten Jahren.“, **Paul Enders, Beratungshotline des Bundesverbands Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.**

„Es gibt sehr gute Patientenleitlinien. Damit können sie sich die Grundlage für eine Mitentscheidung zur Therapie schaffen. Es ist alles Wichtige in einer gebräuchlichen Sprache notiert. Doch erfährt der Patient, dass es solch eine Patientenleitlinie gibt? Ich frage seit fast einem Jahr bei jedem Treffen mit Patienten in der Reha danach. Bisher kannte niemand diese Leitlinien. Würde es eine Pflicht zur Information, ja zur Aushändigung eines Informationsflyers oder einer Patientenleitlinie geben, dann wären die besten Voraussetzungen zur gemeinsamen Entscheidungsfindung gegeben. Wer hätte die Informationspflicht? Der Arzt der die Diagnose dem Patienten übermittelt.“, **Erich Grohmann, Vorsitzender Bundesverband Deutsche ILCO e.V.**

„Das Nierenzellkarzinom ist ein Beispiel, wie es nicht laufen sollte: Die Patientenleitlinien stammen aus 2018 (!) und mittlerweile gibt es bereits die 2. Aktualisierung der S3-Leitlinie. In den Patientenleitlinien ist noch nicht mal die Immuntherapie drin. Zum Glück wissen die wenigsten Patienten, dass es diese gibt. Wenn sie sie aber doch einmal finden, sind sie extrem verunsichert, wenn die vorgeschlagene Therapie nicht enthalten ist.“, **Karin Kastrati, Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.**

III Handlungsfelder: Wie bringen wir medizinische Leitlinien in die Versorgung?

Literatur

- Adam Y, Berens EM, Hurrelmann K et al. (2019) Strategiepapier #6 zu den Empfehlungen des Nationalen Aktionsplans. Gesundheitskompetenz in einer Gesellschaft der Vielfalt stärken: Fokus Migration. Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz Berlin
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (2020a) Ständige Kommission Leitlinien. AWMF-Regelwerk „Leitlinien“ (2. Aufl.)
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (2020b) Ad hoc Kommission „Gemeinsam Klug Entscheiden“. Manual Entwicklung von Empfehlungen im Rahmen der Initiative Gemeinsam Klug Entscheiden. (V1.3)
- Armstrong MJ, Bloom JA (2017) Patient involvement in guidelines is poor five years after Institute of Medicine standards: review of guideline methodologies. *Research Involvement and Engagement* 3, 19
- Armstrong MJ, Mullins CD, Gronseth GS, Gagliardi AR (2018) Impact of patient involvement on clinical practice guideline development: a parallel group study. *Implementation Science* 13(1), 55
- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) (2008) Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien®. ÄZQ Berlin
- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Office des Leitlinienprogramms Onkologie (OL) AWMF-Institut für Medizinisches Wissensmanagement (AWMF-IMWi) (2019) Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme. Methodenreport (2. Aufl., V1)
- Baumann E, Czerwinski F, Rosset M et al. (2019) Wie informieren sich die Deutschen zu Gesundheitsthemen? Überblick und erste Ergebnisse der HINTS Germany-Studie zum Gesundheitsinformationsverhalten der Deutschen. *Trendmonitor*. URL: https://www.stiftung-gesundheitswissen.de/sites/default/files/pdf/trendmonitor_Ausgabe%201.pdf (abgerufen am 23.03.2023)
- Berens EM, Klinger J, Mensing M (2022) Gesundheitskompetenz von Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland – Ergebnisse des HLS-MIG. Bielefeld: Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung (IZGK) Universität Bielefeld
- Blackwood J, Armstrong MJ, Schaefer C et al. (2020) How do guideline developers identify, incorporate and report patient preferences? An international cross-sectional survey. *BMC Health Services Research* 20, 458
- Boivin A (2021) GIN PUBLIC toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines. Introduction. URL: <https://g-i-n.net/wp-content/uploads/2021/09/GIN-Public-toolkit-intro-on-choosing-an-involvement-strategy-v2.pdf> (abgerufen am 23.03.2023)
- Braun B, Marstedt G (2014) Partizipative Entscheidungsfindung beim Arzt: Anspruch und Wirklichkeit. In: Bröcken J, Braun B, Meierjürgen R (Hrsg.) *Gesundheitsmonitor 2014*. Bertelsmann Stiftung Gütersloh. URL: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BS/Publikationen/GrauePublikationen/VV-PmW-PEF.pdf> (abgerufen am 23.03.2023)
- Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (2021) Nationale Versorgungsleitlinie Typ-2-Diabetes – Teilpublikation der Langfassung (2. Aufl., V1)
- Carlsen B, Glenton C, Pope C (2007) Thou shalt versus thou shalt not: a meta-synthesis of GPs' attitudes to clinical practice guidelines. *Br J Gen Pract* 57(545), 971–8
- Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) (2022) Patient involvement in the development, regulation and safe use of medicines. CIOMS Working Group report Genf
- Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) (2015) Gute Praxis Gesundheitsinformation. URL: https://www.ebm-netzwerk.de/de/medien/pdf/gpgi_2_20160721.pdf (abgerufen am 31.03.2023)
- Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz (DNGK) (2022) Gute Praxis Erfahrungsberichte. Ein Positionspapier. Konsultationsfassung. URL: <https://dngk.de/erfahrungsberichte-ingesundheitswesen/> (abgerufen am 23.03.2023)
- Donner-Banzhoff N, Altiner A (2022) arriba Methodenreport. URL: <https://arriba-hausarzt.de/uploads/files/arriba-METH-REPORT-V10.pdf> (abgerufen am 23.03.2023)
- Dreesens D, Stiggelbout A, Agoritsas T et al. (2019) A conceptual framework for patient-directed knowledge tools to support patient-centred care: Results from an evidence-informed consensus meeting. *Patient Educ Couns*. 102(10), 1898–1904
- Drewniak D, Glässel A, Hodel M, Biller-Andorno N (2020) Risks and Benefits of Web-Based Patient Narratives: Systematic Review. *J Med Internet Res* 22(3), e15772
- Elwyn G, Durand MA, Song J et al. (2017) A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process *BMJ* 359, j4891
- Elwyn G, Lloyd A, Joseph-Williams N (2013) Option Grids: shared decision making made easier. *Patient Educ Couns* 90(2), 207–12
- Fearn N, Kelly J, Callaghan M et al. (2016) What do patients and the public know about clinical practice guidelines and what do they want from them? A qualitative study. *BMC Health Serv Res* 16, 74
- GRADE Working Group (o.j.) GRADE Handbook. URL: <https://gdt.gradepro.org/app/handbook/handbook.html#h.dceoghnaism> (abgerufen am 23.03.2023)
- Guidelines International Network (2021) GIN PUBLIC toolkit: Patient Information: Communicating Guidelines to Patients and the Public. GIN 2021c. <https://g-i-n.net/toolkit/communicating-guidelines-to-patients-and-the-public> (abgerufen am 23.03.2023)
- Hahlweg P, Didi S, Kriston L et al. (2017) Process quality of decision-making in multidisciplinary cancer team meetings: a structured observational study. *BMC Cancer* 17, 772



- Hahlweg P, Hoffmann J, Harter M (2015) Absentia: an exploratory study of how patients are considered in multidisciplinary cancer team meetings. *PLoS One* 10(10), e0139921
- Hölzel LP, Ries Z, Kriston L et al. (2016) Effects of culture-sensitive adaptation of patient information material on usefulness in migrants: a multicentre, blinded randomised controlled trial. *BMJ Open* 6(11), e012008
- Hutchings A, Raine R. (2006) A systematic review of factors affecting the judgments produced by formal consensus development methods in health care. *J Health Serv Res Policy* 11(3), 172–9
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (2022) Allgemeine Methoden. V6.1. URL: <https://www.iqwig.de/methoden/allgemeine-methoden-v6-1.pdf> (abgerufen am 23.03.2023)
- Institute of Medicine (US) Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines. Graham E, Mancher M, Miller Wolman D et al. (2011) Clinical practice guidelines we can trust. National Academies Press (US) Washington DC
- Kühlein T, Schaefer C (2020) Leitlinien: Die Kunst des Abweichens. *Dtsch Arztebl* 117(37), A-1696/B-1448
- Légaré F, Hébert J, Goh L (2016) Do choosing wisely tools meet criteria for patient decision aids? A descriptive analysis of patient materials. *BMJ Open*. 6(8), e011918
- Legaré F, Witteman HO (2013) Shared decision-making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. *Health Affairs (Millwood)* 32(2), 276–84
- Mackey TK, Liang BA (2011) The role of practice guidelines in medical malpractice litigation. *Virtual Mentor* 13(1), 36–41.
- Morgott M, Heinmüller S, Hueber S et al. (2020) Do guidelines help us to deviate from their recommendations when appropriate for the individual patient? A systematic survey of clinical practice guidelines. *J Eval Clin Pract* 26(3), 709–717
- Morley R (2022) Cochrane consumer engagement and involvement framework to 2027. URL: https://consumers.cochrane.org/sites/consumers.cochrane.org/files/uploads/inline-files/Cochrane%20consumer%20engagement%20and%20involvement%20framework%20to%202027_1.pdf (abgerufen am 23.03.2023)
- Ollenschläger G, Wirth T, Schwarz S et al. (2018) Patient involvement in clinical practice guidelines is poor after 12 years of German guideline standards: a review of guideline methodologies. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 135–136, 50–55
- Qaseem A, Forland F, Macbeth F et al. (2012) Guidelines International Network: toward international standards for clinical practice guidelines. *Annals of Internal Medicine* 156(7), 525–31
- Schaefer C, Hutchinson A (2021) GIN PUBLIC toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines. Shared Decision Making. URL: <https://g-i-n.net/chapter/shared-decision-making> (abgerufen am 23.03.2023)
- Schaefer C, Klemperer D (2020) Mit Leitlinien, Shared Decision Making und Choosing Wisely gegen Über-, Unter- und Fehlversorgung? 20(2), 23–30
- Schaefer C, Zowalla R, Wiesner M et al. (2015) Patientenleitlinien in der Onkologie: Zielsetzung, Vorgehen und erste Erfahrungen mit dem Format. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 109(6), 445–451
- Schaeffer D, Berens EM, Gille S et al. (2021) Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland – vor und während der Corona Pandemie: Ergebnisse des HLS-GER 2. Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung (IZGK), Universität Bielefeld
- Schwartz LM, Woloshin S (2013) The Drug Facts Box: Improving the communication of prescription drug information. *Proc Natl Acad Sci USA* 110 Suppl 3, 14069–74
- The International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) (2013) Collaboration's Quality Dimensions: Theoretical Rationales, Current Evidence, and Emerging Issues. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 13 Supplement 2. URL: <https://bmcmedinformdecismak.biomedcentral.com/articles/supplements/volume-13-supplement-2> (abgerufen am 23.03.2023)
- van der Weijden T, Dreesens D, Faber MJ et al. (2019) Developing quality criteria for patient-directed knowledge tools related to clinical practice guidelines. A development and consensus study. *Health Expect* 22, 201–208
- van der Weijden T, Pieterse AH, Koelewijn-van Loon MS et al. (2013) How can clinical practice guidelines be adapted to facilitate shared decision-making? A qualitative key-informant study. *BMJ Quality & Safety* 22, 855–863
- Wegwarth O, Schwartz LM, Woloshin S et al. (2012) Do physicians understand cancer screening statistics? A national survey of primary care physicians in the United States. *Annals of Internal Medicine* 156(5), 340–9
- Werner RN, Gaskins M, Dressler C et al. (2021) Measuring importance of outcomes to patients: a cross-sectional survey for the German anal cancer guideline. *J Clin Epidemiol* 129, 40–50

III Handlungsfelder: Wie bringen wir medizinische Leitlinien in die Versorgung?



Corinna Schaefer, M.A.

Corinna Schaefer ist stellvertretende Leiterin des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin und verantwortet dort die Abteilungen Evidenzbasierte Medizin/Leitlinien und Patienteninformation/-beteiligung. Das ÄZQ koordiniert das Programm für Nationale Versorgungsleitlinien, das von Bundesärztekammer, Kassenärztlicher Bundesvereinigung und Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften getragen wird. Sie ist Mitglied der AWMF-Leitlinienkommission, Vorsitzende des Deutschen Netzwerks Gesundheitskompetenz und war von 2010–2020 Chair der Patient and Public Working Group des Guidelines International Network.



Prof. Dr. med. Jutta Hübner

Jutta Hübner ist Fachärztin für Hämatologie und Internistische Onkologie mit Zusatzbezeichnungen Palliativmedizin und Naturheilverfahren. Sie hat seit 2017 die Professur für Integrative Onkologie am Universitätsklinikum Jena inne. Seit 2010 ist sie Sprecherin der Arbeitsgemeinschaft Prävention und Integrative Onkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft.