



Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien

Träger:

Bundesärztekammer

Kassenärztliche Bundesvereinigung

**Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen
Medizinischen Fachgesellschaften**

Medizinische Handlungsempfehlungen werden in regelmäßigen Abständen überprüft, um neue Erkenntnisse zu berücksichtigen. Deshalb befindet sich auch diese PatientenLeitlinie derzeit in Überarbeitung. Das heißt nicht, dass die alte Version völlig unbrauchbar ist. Bis zur Veröffentlichung der aktualisierten PatientenLeitlinie stellen wir deshalb die jetzt abgelaufene Fassung als Orientierung weiterhin zur Verfügung.

Nationale VersorgungsLeitlinie

Asthma

Methodenreport PatientenLeitlinie zur NVL Asthma


Version 1.0

April 2011

AWMF-Reg.-Nr.: nvl/002

Wichtiger Hinweis:

Bitte beachten Sie, dass nur die unter <http://www.versorgungsleitlinien.de> enthaltenen Dokumente des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien durch die Träger des NVL-Programms autorisiert und damit gültig sind. Bei NVL-Dokumenten, die Sie von anderen Webseiten beziehen, übernehmen wir keine Verantwortung für deren Gültigkeit.

© 2011 

Inhaltsverzeichnis

1. Begründung und Ziele des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien	5
2. PatientenLeitlinien als Bestandteil des Programms für NVL ..	7
3. Adressaten der PatientenLeitlinie zur NVL Asthma	9
4. Zielsetzung	9
5. Zusammensetzung des Patientengremiums.....	10
6. Gliederung und Fragestellungen der PatientenLeitlinie	11
7. Ablauf der Erstellung der PatientenLeitlinie	13
8. Externe Begutachtung	14
9. Maßnahmen zur Qualitätssicherung der PatientenLeitlinie .	16
10. Gestaltung	16
11. Gültigkeit und Aktualisierung	17
12. Anwendung und Verbreitung	18
13. Implementierung und Öffentlichkeitsarbeit.....	18
14. Evaluation	19
15. Redaktionelle Unabhängigkeit	19
16. Literatur.....	20

Impressum

Herausgeber

Bundesärztekammer (BÄK) – Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern

www.baek.de

Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)

www.kbv.de

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)

www.awmf-online.de

in Zusammenarbeit mit den Patientenverbänden im Patientenforum bei der Bundesärztekammer

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)

www.bag-selbsthilfe.de

Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN

www.paritaet.org

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

www.dag-shg.de

Deutscher Allergie- und Asthmabund e. V.

www.daab.de

Patientenliga Atemwegserkrankungen e. V.

www.patientenliga-atemwegserkrankungen.de

Deutsche Selbsthilfegruppe Sauerstoff Langzeit Therapie (LOT) e. V

www.selbsthilfe-lot.de

AUTOREN – Methodenreport zur PatientenLeitlinie NVL Asthma

**Dr. phil. Silke Kirschning, Liat Fishman, Dr. med. Susanne Weinbrenner,
Prof. Dr. rer. nat. Dr. med. Günter Ollenschläger**
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

KOORDINATION und REDAKTION

Dr. phil. Silke Kirschning
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

Redaktion und Pflege im Auftrag des Patientenfo- rums

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)
(Gemeinsames Institut von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung)
im Auftrag von **BÄK, KBV und AWMF**



KORRESPONDENZ

ÄZQ – Redaktion Nationale VersorgungsLeitlinien
TiergartenTower, Straße des 17. Juni 106-108, 10623 Berlin
Tel.: 0 30 40 05 25 04
Fax: 0 30 40 05 25 55
E-Mail: versorgungsleitlinien@azq.de
Internet: <http://www.versorgungsleitlinien.de>

– *Kommentare und Änderungsvorschläge bitte nur an diese Adresse* –

Besonderer Hinweis:

Das Werk ist in allen seinen Teilen urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der Bestimmung des Urhebergesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der NVL-Redaktion unzulässig und strafbar. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form ohne schriftliche Genehmigung der NVL-Redaktion reproduziert werden. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung, Nutzung und Verwertung in elektronischen Systemen, Intranets und dem Internet.

1. Begründung und Ziele des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien

Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) und Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) haben im Jahr 2003 die gemeinsame Trägerschaft über das „Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien“ (NVL-Programm) sowie die gemeinsame Finanzierung vertraglich vereinbart.

Das NVL-Programm zielt auf die Entwicklung und Implementierung versorgungsbereichsübergreifender Leitlinien zu ausgesuchten Erkrankungen hoher Prävalenz unter Berücksichtigung der Methoden der evidenzbasierten Medizin. Insbesondere sind Nationale VersorgungsLeitlinien inhaltliche Grundlage für die Ausgestaltung von Konzepten der strukturierten und integrierten Versorgung.

Ziele des NVL-Programms sind vor allem:

- Verbreitung von evidenzbasierten und formal konsentierten Empfehlungen zu versorgungsbereichsübergreifenden Vorgehensweisen für spezielle Erkrankungen;
- Bereitstellung von Lösungsvorschlägen für Nahtstellen sowohl zwischen verschiedenen Disziplinen als auch zwischen verschiedenen Versorgungssektoren (Primäre Prävention – Sekundäre Prävention – Kuration – Rehabilitation);
- Verbreitung von NVL-basierten Qualitätsindikatoren (QI);
- Verbreitung von qualitativ hochwertiger Patienteninformation durch PatientenLeitlinien;
- möglichst flächendeckende Implementierung der NVL-Empfehlungen und Qualitätsindikatoren;
- Berücksichtigung von NVL-Empfehlungen durch Verträge zur integrierten Versorgung bzw. Verträge zu strukturierten Behandlungsprogrammen;

- Berücksichtigung von NVL-Empfehlungen in der ärztlichen Aus-, Fort- und Weiterbildung und in Qualitätsmanagementsystemen.

Die Erarbeitung der Nationalen VersorgungsLeitlinien (NVL) erfolgt unter wesentlicher Berücksichtigung der Konzepte des Internationalen Leitlinien-Netzwerks (GIN), der Leitlinien-Empfehlungen des Europarats, der Beurteilungskriterien für Leitlinien von BÄK und KBV, des Leitlinien-Manuals von AWMF und ÄZQ, der Empfehlungen des Deutschen Leitlinien-Clearingverfahrens sowie des Deutschen Leitlinien-Bewertungsinstruments DELBI.

Bei einer Nationalen VersorgungsLeitlinie (NVL) handelt es sich um eine „systematisch entwickelte Entscheidungshilfe 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.

Eine NVL wird erst dann wirksam, wenn ihre Empfehlungen bei der individuellen Patientenversorgung Berücksichtigung finden. Sie muss vor ihrer Verwendung bei einem individuellen Behandlungsfall hinsichtlich ihrer Anwendbarkeit auf regionaler oder lokaler Ebene überprüft und gegebenenfalls angepasst werden.

Ebenso wie bei jeder anderen medizinischen Leitlinie handelt es sich bei einer NVL explizit nicht um eine Richtlinie im Sinne einer Regelung des Handelns oder Unterlassens, die von einer rechtlich legitimierten Institution konsentiert, schriftlich fixiert und veröffentlicht wurde, für den Rechtsraum dieser Institution verbindlich ist und deren Nichtbeachtung definierte Sanktionen nach sich zieht [1].

2. PatientenLeitlinien als Bestandteil des Programms für NVL

Die Beteiligung von Patienten am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien wurde anlässlich des 13. Treffens des Patientenforums bei der Bundesärztekammer am 17. Juni 2004 festgelegt und beschlossen. Seit 2005 wird die Beteiligung von Patientenvertretern im NVL-Programm umgesetzt [2].

Die Beteiligung beinhaltet die Mitarbeit an der Erstellung der NVL und die Erarbeitung einer PatientenLeitlinie (PL) auf der Grundlage der NVL.

1. Die Mitarbeit an der Erstellung der NVL umfasst:
 - (systematische) Erhebung und Dokumentation der Erfahrungen der Patientenorganisationen;
 - Einbringen von verallgemeinerbaren Erfahrungen, Perspektiven, Präferenzen und Erwartungen der Patienten im Hinblick auf die Versorgung der betreffenden Erkrankung;
 - Beitrag zur Formulierung von Schlüsselempfehlungen aus Patientensicht;
 - Förderung von Austausch und Zusammenarbeit zwischen der Betroffenen Selbsthilfe und den betreffenden medizinischen Fachgesellschaften.

2. Die Mitarbeit an der Erarbeitung von PatientenLeitlinien zu den NVL umfasst:
 - Bereitstellung evidenzbasierter Entscheidungsgrundlagen für Patienten;
 - Förderung des Verständnisses der Erkrankung und damit verbundener Konsequenzen für das Leben des Patienten;
 - Stärkung von Eigenverantwortung und Patientenkompetenzen;
 - Schaffung von Transparenz bezüglich der sektorenübergreifenden Versorgung bei chronischen Erkrankungen;
 - Unterstützung der Implementierung der NVL;
 - Beitrag zur Verbesserung der Patientenversorgung.

Das allgemeingültige Ablaufschema der Erstellung von PatientenLeitlinien zu NVL ist in Abbildung 1 dargestellt:

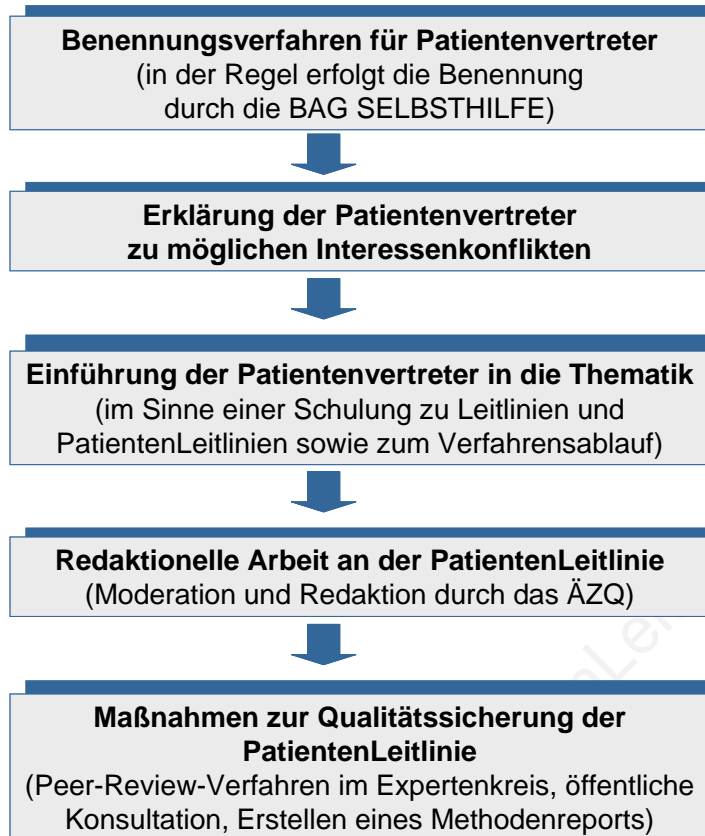


Abbildung 1: Ablaufschema der Erstellung von PatientenLeitlinien zu NVL

3. Adressaten der PatientenLeitlinie zur NVL Asthma

Die Empfehlungen der PatientenLeitlinie Asthma richten sich an:

- Patientinnen und Patienten mit Asthma, ihre Angehörigen und an andere Vertrauenspersonen;
- Selbsthilfeorganisationen für Asthmapatienten und ihre Angehörigen;
- Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Patienteninformations- und Beratungsstellen;
- betreuende Ärzte verschiedener Versorgungsstrukturen (ambulant, stationär, Rehabilitation);
- die Autoren der NVL Asthma.

4. Zielsetzung

Die Behandlung von Asthma kann nur durch ein enges Zusammenwirken von Arzt und Patient und durch ein effektives Selbstmanagement der Betroffenen effektiv durchgeführt werden.

Die PatientenLeitlinie zur NVL Asthma adressiert drei Bereiche:

1. Zielgruppen, für die die Aufklärung gedacht ist;
2. die NVL;
3. die Qualität der Versorgung von Asthmapatientinnen und -patienten.

1. Fokus Zielgruppen:

- Die evidenzbasierten Empfehlungen aus der NVL Asthma werden in eine für Patienten verständliche Sprache übertragen. So können Patienten, Patientinnen und ihr Umfeld über die angemessene Versorgung unter Berücksichtigung aller an der Behandlung und Betreuung Beteiligten informiert werden.
- Konkrete Fragen der Patienten im Zusammenhang mit Asthma sollen beantwortet werden.

- Patienten sollen zu mehr Eigenverantwortung im Rahmen der Behandlung ihrer Erkrankung motiviert werden.
- Patientinnen und Patienten sollen im Selbstmanagement ihrer Erkrankung unterstützt und begleitet werden.
- Die gemeinsame (partizipative) Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient soll gefördert werden.
- Der Austausch mit gleich Betroffenen soll angeregt werden.

2. Fokus NVL:

- Durch die Verbreitung der NVL-basierten PatientenLeitlinie wird die Implementierung der NVL unterstützt.
- Der Austausch des Redaktionsgremiums der PatientenLeitlinie mit den Autoren der NVL soll sicherstellen, dass patientenrelevante Fragen, die bisher noch nicht Bestandteil der NVL sind, zukünftig berücksichtigt werden.

3. Fokus Verbesserung der Versorgungsqualität:

Patienten können auf der Basis der Informationen aus der PatientenLeitlinie zur NVL Asthma gezielt Interventionen mit nachgewiesener Wirksamkeit nachfragen.

5. Zusammensetzung des Patientengremiums

Das Patientengremium für die PatientenLeitlinie war von 2008 bis 2009 wie folgt zusammengesetzt¹:

- **Voigtmann, Ingrid:** iv@daab.de und info@daab.de,
Deutscher Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB)
- **Berck, Helmut:** Helmut.Berck@patientenliga-atemwegserkrankungen.de,
Patientenliga Atemwegserkrankungen e. V.
- **Dirmeier, Hans:** ehrenvorstand@selbsthilfe-lot.de,
Deutsche Selbsthilfegruppe Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT) e. V.

¹ 2007 gehörten dem Patientengremium an: Jutta Hundertmark-Mayser (NAKOS), Marlies Köster (DAAB), Christoph Nachtigäller (BAG SELBSTHILFE), Armin Schafberger (Deutsche AIDS-Hilfe), Ingrid Voigtmann (DAAB)

Die Patientenvertreter haben eine Erklärung über mögliche Interessenkonflikte abgegeben. Diese Erklärungen sind im Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin archiviert.

Moderation und Redaktion

Dr. Silke Kirschning, Dr. Sylvia Sängler (bis 31.07.2009), Liat Fishman (ÄZQ).

6. Gliederung und Fragestellungen der PatientenLeitlinie

Die PatientenLeitlinie zur NVL Asthma gründet sich auf die evidenzbasierten Empfehlungen der NVL, auf das Organisationswissen der beteiligten Patientenvertreterinnen und -vertreter sowie auf qualitätsgeprüfte Hintergrundliteratur. Zur Qualitätsprüfung verwendeter Literatur wurde das DISCERN-Instrument verwendet [3]. Die PatientenLeitlinie zur NVL Asthma beinhaltet die folgenden Elemente:

- **EMPFEHLUNGEN aus der NVL**
Empfehlungen zur Diagnostik, Behandlung und Versorgung aus der NVL, die laienverständlich aufbereitet werden.
- **HINTERGRUNDWISSEN**
Erklärungen zu anatomischen Gegebenheiten und physiologischen Vorgängen im gesunden und kranken Organismus.
- **VERSORGUNGSSTRUKTUREN**
Erklärungen zur optimalen medizinischen und falls erforderlich psychosozialen Versorgung unter besonderer Berücksichtigung der Schnittstellen zwischen den einzelnen Versorgungsbereichen sowie zur Unterstützung der Arztwahl zum Beispiel durch die Checkliste „Woran erkennt man eine gute Arztpraxis?“ [4].
- **SELBSTMANAGEMENT**
Informationen zum Umgang mit der Erkrankung, zu möglichen Beiträgen des Patienten, um die eigene gesundheitliche Situation möglichst dauerhaft zu verbessern sowie zum Verhalten in Notfällen.

● **ARZT-PATIENTEN-KOMMUNIKATION**

Hierunter sind Anleitungen und Hilfestellungen für das Arzt-Patienten-Gespräch zu verstehen. Diese Hilfen findet der Leser der PatientenLeitlinie innerhalb der einzelnen Textabschnitte und in Form einer Fragencheckliste am Ende der PatientenLeitlinie, anhand derer Patienten überprüfen können, welche Wissensdefizite in Bezug auf die Versorgung der Erkrankung gemeinsam mit dem Arzt geklärt werden müssen. Grundlage für die Hilfestellungen zur Entscheidung waren Vorlagen für und Anforderungen an Entscheidungshilfen und die Forderungen der „Guten Praxis Gesundheitsinformation“ der Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin [5, 6, 7].

Bei der Erstellung der PatientenLeitlinie wurden die DISCERN-Kriterien [3] für gute Patienteninformationen und das auf dem Instrument Check-In beruhende „Manual Patienteninformation – Empfehlung zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen“ [8] zugrunde gelegt.

Die Kapiteleinteilung und Inhalte der PatientenLeitlinie Asthma sind in Tabelle 1 veranschaulicht:

Tabelle 1: Gliederung der PatientenLeitlinie

Kapiteleinteilung	Inhalte/Zielsetzung
Was bietet diese Information?	Ziele und Zielgruppen der Information
Kurzzusammenfassung	Erkrankung, Beschwerden, medizinische Behandlung und was die Betroffenen selbst tun können
Asthma – was ist das?	Allgemeine Information, Atmung mit gesunder Lunge, Atmung bei Asthma, Auslöser, Krankheitszeichen, Asthmaanfall
Wie wird Asthma festgestellt?	Diagnostik, Untersuchungsmethoden, Einteilung in Asthmaschweregrade
Die Behandlung mit Medikamenten	Langzeitmedikamente und Bedarfsmedikamente, der Stufenplan: das Schema für Erwachsene, das Schema für Kinder und Jugendliche
Verschiedene Inhalationsgeräte	Dosieraerosole, Pulverinhalatoren, elektrische Vernebler
Verhalten im Notfall	Verhaltensempfehlungen und Notfallplan
Was kann ich selbst tun?	Asthmaschulung, individuelle Auslöser, Peak-Flow-Protokoll, Ampelschema, Asthmatagebuch, Selbsthilfetechniken bei Atemnot, Auswirkungen auf Psy-

Kapiteleinteilung	Inhalte/Zielsetzung
	che und Lebensqualität, Sport
Berufsbedingtes Asthma	Hinweis für Arzt-Patient-Gespräch, Verweis auf weitere Beratungs- und Informationsmöglichkeiten
Asthma in der Schwangerschaft und Stillzeit	Medikamente, transdisziplinäre, ärztliche Zusammenarbeit
Komplementäre Behandlungsmethoden	Grenzen des wissenschaftlichen Wirksamkeitsnachweises
Wer ist an der Behandlung beteiligt?	Funktion von Hausärzten, strukturierte Behandlungsprogramme, Rehabilitation
Wo Sie weitere Informationen, Rat und Unterstützung finden	Adressen der Selbsthilfe Weiterführende Informationen
Kleines Wörterbuch	Erläuterung sämtlicher verwendeter Fachbegriffe
Impressum	Darstellung von Autoren und Verantwortlichkeiten
Lesermeinung	Fragebogen für Rückmeldungen der Leser

7. Ablauf der Erstellung der Patienten-Leitlinie

Tabelle 2: Ablauf der Erstellung der PatientenLeitlinie

3/2007	Benennung der Patientenvertreter durch die BAG SELBSTHILFE e. V. und Einberufung des Patientengremiums.
9/2008	Strukturierte, internetbasierte Befragung zum Änderungsbedarf der 1. Auflage der PatientenLeitlinie Asthma, Auswertung der Rückläufe
9/2008	Redaktionelle Arbeit an der PatientenLeitlinie auf der Grundlage der 2. Auflage der NVL Asthma und der Auswertung der strukturierten Befragung zum Überarbeitungsbedarf.
11/2008	Versand des ersten Textentwurfs der PatientenLeitlinie an das Patientengremium (mit versandt wurde die Zusammenstellung der Auswertung der Befragung zum Überarbeitungsbedarf).
12/2008	Erste Telefonkonferenz des Patientengremiums, Aktualisierung Textentwurf und Versand gemeinsam mit Protokoll der TK
1/2009	Zweite Telefonkonferenz des Patientengremiums, Aktualisierung Textentwurf und Versand gemeinsam mit Protokoll der TK
2/2009	Dritte Telefonkonferenz des Patientengremiums, Aktualisierung Textentwurf und Versand gemeinsam mit Protokoll der TK
3/2009	Vierte Telefonkonferenz des Patientengremiums, Aktualisierung Textentwurf und Versand gemeinsam mit Protokoll der TK

3/2009	Umsetzung aller Rückmeldungen, Erstellen einer barrierefreie Version der PatientenLeitlinie für das Internet
3/2009	Peer-Review: Versand der PatientenLeitlinie an den Expertenkreis der NVL zur Überprüfung der inhaltlichen Richtigkeit
4/2009	Einarbeiten der Rückmeldungen aus dem Expertenkreis in die PL
4/2009	Versand der Konsultationsfassung der überarbeiteten PatientenLeitlinie an das Patientengremium, Abstimmung und weitere Bearbeitung erfolgte im elektronischen Umlaufverfahren
5 bis 8/2009	Einstellen der Konsultationsfassung der PatientenLeitlinie ins Internet: www.asthma-versorgungsleitlinien.de/ und Information der Öffentlichkeit und Fachöffentlichkeit über die Konsultationsfassung der PL und die Möglichkeit der Kommentierung bis zum 7. August 2009
9 bis 11/2009	<ul style="list-style-type: none">- Einarbeiten der Rückmeldungen zur Konsultationsfassung- Abstimmung im Patientengremium im elektronischen Umlaufverfahren- Überprüfung des Inhaltes durch ärztliche Experten- weitere Abstimmung im Patientengremium im elektronischen Umlaufverfahren
12/2009	Verabschiedung der PatientenLeitlinie durch die Gremien des ÄZQ
1/2010	Veröffentlichung der Finalfassung im Internet

8. Externe Begutachtung

In analoger Vorgehensweise zur NVL wurde auch die PatientenLeitlinie für zwei Monate zur öffentlichen Kommentierung im Internet freigegeben. Über eine Pressemeldung an den Informationsdienst Wissenschaft sowie interne umfangreiche Mailverteiler wurden sowohl die Fachöffentlichkeit als auch die Patientenselbsthilfe und die interessierte Öffentlichkeit auf die Möglichkeit der Kommentierung aufmerksam gemacht. Vertreter des Expertenkreises wurden um die wissenschaftliche Begutachtung vor Veröffentlichung der Konsultationsfassung und der Finalfassung gebeten. Die Begutachtung erfolgte durch (siehe dazu auch Punkt 9):

Prof. Dr. med. Heinz Harald Abholz

Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM)

Prof. Dr. med. Dietrich Berdel

Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (GPP) / Gesellschaft für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin (GPA)

Prof. Dr. med. Roland Buhl

Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP)

Prof. Dr. med. Rainer Dierkesmann

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)

Prof. Dr. med. Jürgen Fischer

Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW)

Dr. rer. nat. Andrea Hämmerlein

Arzneimittelkommission der Deutschen Apotheker (AMK)

Prof. Dr. med. Franz Kainer

Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG)

Prof. Dr. med. Dennis Nowak

Deutsche Gesellschaft für Arbeitsmedizin und Umweltmedizin (DGAUM)

Dorothea Pfeiffer-Kascha

Deutscher Verband für Physiotherapie (ZVK)

Prof. Dr. med. Frank Riedel

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)

Prof. Dr. med. Antonius Schneider

Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM)

Dr. med. Konrad Schultz

Deutsche Gesellschaft für Physikalische Medizin und Rehabilitation (DGPMR)

Prof. Dr. med. Gerhard Schultze-Werninghaus

Deutsche Gesellschaft für Klinische Immunologie (DGKI)

Prof. Dr. rer. nat. Martin Schulz

Arzneimittelkommission der Deutschen Apotheker (AMK)

Prof. Dr. med. Antje Schuster

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)

Prof. Dr. med. Dieter Ukena

Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AkdÄ)

Dipl.-Ing. Ingrid Voigtmann

Deutscher Allergie- und Asthmabund (DAAB)

Prof. Dr. med. Heinrich Worth
Deutsche Atemwegsliga

9. Maßnahmen zur Qualitätssicherung der PatientenLeitlinie

Maßnahmen zur Sicherstellung der inhaltlichen und methodischen Qualität der PatientenLeitlinie waren und sind:

- die stringente Orientierung an den Empfehlungen der NVL;
- die Beteiligung des für das NVL-Verfahren zuständigen ärztlichen Referenten im Redaktionsgremium der PatientenLeitlinie;
- ein Review von Konsultationsfassung und Finalversion der PatientenLeitlinie durch Mitglieder des Expertenkreises;
- die Berücksichtigung der Rückmeldungen von Vertretern der Öffentlichkeit und Fachöffentlichkeit im Rahmen der Konsultationsphase;
- die Möglichkeit einer permanenten Rückmeldung durch die Anwender und Zielgruppen der PatientenLeitlinie (ein entsprechender Fragebogen ist in der PatientenLeitlinie integriert);
- die Kopplung der Überarbeitung der PatientenLeitlinie an den Überarbeitungszyklus der NVL.

Die Qualitätsbewertung der PatientenLeitlinie durch externe Fachkreise und Laien wird angestrebt. Nach erfolgter Qualitätsbewertung wird die PatientenLeitlinie zur NVL Asthma einschließlich Qualitätsbewertungsprotokoll in den Patienteninformationsdienst von BÄK und KBV zu qualitätsgeprüften Informationen (www.patienten-information.de) aufgenommen.

10. Gestaltung

Für das Layout der Internetversion der PatientenLeitlinie ist das ÄZQ verantwortlich. Die Grafiken wurden im Auftrag des ÄZQ erstellt oder übernommen und mit entsprechenden Quellenangaben versehen. Das Foto auf dem Titelblatt ist zugänglich unter <http://office.microsoft.com/de-de/clipart/default.aspx>.

11. Gültigkeit und Aktualisierung

Gültigkeitsdauer und Fortschreibung

Die Finalversion der PatientenLeitlinie Asthma zur NVL wurde im Januar 2010 veröffentlicht. Sie ist gültig bis zur nächsten Überarbeitung ihrer Basis, der NVL. Die Überarbeitung der NVL wird spätestens ab Januar 2014 erfolgen.

Verantwortlichkeit für die Aktualisierung

Im Falle neuer relevanter Erkenntnisse, welche die Überarbeitung der NVL erforderlich machen, erfolgt auch eine kurzfristige Aktualisierung der PatientenLeitlinie. Die Verantwortlichkeit liegt beim ÄZQ. Im Falle der Aktualisierung wird das nominierte Patientengremium (siehe unter Punkt 2) erneut einberufen. Die Öffentlichkeit und Fachöffentlichkeit werden hierüber informiert.

Änderungsprotokoll

Notwendige Korrekturen, Änderungen oder redaktionelle Überarbeitungen an den konsentierten und im Internet veröffentlichten Texten werden protokolliert. Um Änderungen transparent und nachvollziehbar zu machen, werden Art der Änderungen, Zeitpunkt, Begründung und Verantwortlichkeiten tabellarisch erfasst. Die Protokolle werden von der Redaktion PatientenLeitlinien (Moderator des Patientengremiums, ÄZQ) geführt. Alle während der Konsultationszeit der PatientenLeitlinie eingegangenen Rückmeldungen sind ebenfalls in einem Protokoll erfasst.

12. Anwendung und Verbreitung

Die Verbreitung der PatientenLeitlinie liegt in der Verantwortung der Herausgeber und erfolgt über verschieden Wege:

- **Internet**

Die elektronische Version der PatientenLeitlinie wird auf dem gemeinsamen Internetauftritt von BÄK, KBV und AWMF im ÄZQ <http://www.versorgungsleitlinie.de/patienten> zur Verfügung gestellt. Außerdem erfolgt eine Verlinkung innerhalb des Patienteninformationsdienstes von BÄK und KBV www.patienten-information.de. Eine weitere Verlinkung wird durch die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften vorgenommen: <http://www.awmf.org/leitlinien/patienteninformation.html>

- **Printform**

Die PatientenLeitlinie wird gemeinsam mit der NVL und Praxishilfen in Printform über den Kirchheim Verlag vertrieben.

13. Implementierung und Öffentlichkeitsarbeit

Die für die Implementierung notwendige Verbreitung und Akzeptanz wird von gezielten Maßnahmen begleitet. Dazu gehört die elektronische Präsentation im Internet genauso wie die Herausgabe als Druckfassung:

- Publikation als "Leitlinien-Set" (Langfassung + Kitteltaschenversion + Hinweise für Praxis + PatientenLeitlinie);
- Verbreitung über die Publikationsorgane des ÄZQ (Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen) sowie der wissenschaftlichen, medizinischen Fachgesellschaften;
- Vorstellung bei wissenschaftlichen Veranstaltungen durch entsprechende Vorträge bzw. Posterbeiträge;
- Presse- und Öffentlichkeitsarbeit;
- Informationen an maßgebliche Einrichtungen wie den Gemeinsamen Bundesausschuss, das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Ge-

sundheitswesen, Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. (Fachbereich Patienteninformation / Patientenbeteiligung) u. ä.;

- Vertrieb und Öffentlichkeitsarbeit über die Verbandszirkularen der Selbsthilfe in Zusammenarbeit mit dem Patientenforum.

14. Evaluation

Die Evaluation der PatientenLeitlinie Asthma wird angestrebt. Dies bezieht sich auf:

- den Einfluss auf den Nutzen der PatientenLeitlinie für Patientinnen und Patienten im Rahmen ihrer Behandlung;
- Untersuchungen, ob und inwieweit die PatientenLeitlinie die Implementierung der NVL unterstützt.

15. Redaktionelle Unabhängigkeit

Die Erstellung der PatientenLeitlinie zur NVL erfolgte in redaktioneller Unabhängigkeit von den finanzierenden Trägern. Die Koordination und methodische Unterstützung der Entwicklung der PatientenLeitlinie wird im Rahmen des NVL-Programms finanziert. Träger sind die Bundesärztekammer (BÄK), die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) und die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Die Mitarbeit der Patientenvertreter erfolgt ehrenamtlich und ohne Honorar. Alle Beteiligten haben eine schriftliche Erklärung über mögliche Interessenkonflikte abgegeben.

16. Literatur

Literatur zu methodischen Grundlagen der PatientenLeitlinie

1. Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (Hrsg.). Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien, Methoden-Report. 4. Auflage. Juli 2010 [Zugriff am 6.8.2010]
www.versorgungsleitlinien.de/methodik/pdf/nvl_methode_4.aufl.pdf
2. Bundesärztekammer (BÄK), Patientenforum. Patienteneinbeziehung in das Programm für Nationale Versorgungsleitlinien. 2006 [Zugriff: 14. September 2006].
http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/pdf/nvl_pat_methode.pdf
3. Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ), Medizinische Hochschule Hannover, Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung. Das DISCERN-Handbuch. Qualitätskriterien für Patienteninformationen über Behandlungsalternativen. Nutzerleitfaden und Schulungsmittel. München: Zuckschwerdt; 2000.
4. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Woran erkennt man eine gute Arztpraxis? - Checkliste für Patientinnen und Patienten. Berlin: ÄZQ; 2008 [Zugriff: 6.8.2010]
<http://www.aeqz.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe34.pdf>
5. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, Thomson R, Barratt A, Barry M, Bernstein S, Butow P, Clarke A, Entwistle V, Feldman-Stewart D, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Moumjid N, Mulley A, Ruland C, Sepucha K, Sykes A, Whelan T. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ* 2006;333(7565):417.
6. International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration. IPDAS Checklist for Judging the Quality of Patient Decision Aids. 2005 [Zugriff: 13. Juli 2009]. http://ipdas.ohri.ca/IPDAS_checklist.pdf

7. Klemperer D, Lang B, Koch K, Hilda B, Brunsmann F, Burkhardt M, Dierks ML, Ehrmann U, Günther J, Härter M, Mühlhauser I, Sänger S, Simon D, Steckelberg A. Gute Praxis Gesundheitsinformation. Version 1.3. 2009 [Zugriff: 13. Juli 2009]. http://kurse.fh-regensburg.de/kurs_20/kursdateien/gpgi.pdf
8. Sänger S, Lang B, Klemperer D, Thomeczek C, Dierks ML. Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. Norderstedt: BoD; 2006 [Zugriff: 23. Mai 2006]. www.patienten-information.de/content/download/manual_patienteninformation_04_06.pdf

Literatur zu inhaltlichen Grundlagen der PatientenLeitlinie:

- Nationale VersorgungsLeitlinie Asthma (2. Auflage). www.asthma.versorgungsleitlinien.de)
- Erfahrungen, Sichtweisen, Präferenzen der beteiligten Patientenvertreter;
- Informationen der Deutschen Atemwegsliga e.V. (www.atemwegsliga.de)
- „Die Rechte behinderter Menschen und ihrer Angehörigen“ zu beziehen über: Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe e. V.), Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf