



Beteiligung von Patientinnen und Patienten / Patient Participation

## Unzureichende Patientenbeteiligung an der Leitlinienentwicklung in Deutschland – eine Analyse der von der AWMF verbreiteten ärztlichen Empfehlungen<sup>☆</sup>



*Patient involvement in clinical practice guidelines is poor after 12 years of German guideline standards: A review of guideline methodologies*

Günter Ollenschläger<sup>1,\*</sup>, Timo Wirth<sup>2</sup>, Sabine Schwarz<sup>3</sup>, Julia Trifyllis<sup>4</sup>,  
Corinna Schaefer<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Uniklinikum Köln, Köln, Deutschland

<sup>2</sup> Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie, Krankenhaus Mechernich – Akad. Lehrkrankenhaus der Universität Bonn, Mechernich, Deutschland

<sup>3</sup> Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin, Berlin, Deutschland

<sup>4</sup> Krebsberatung Münster/W, Münster/W, Deutschland

### ARTIKEL INFO

#### Artikel-Historie:

Eingegangen: 26. Februar 2018

Revision eingegangen: 29. Mai 2018

Akzeptiert: 15. Juni 2018

Online gestellt: 8. August 2018

#### Schlüsselwörter:

Leitlinien

Leitlinienentwicklung

Patientenbeteiligung

Gesundheitskompetenz

Deutschland

### ZUSAMMENFASSUNG

**Hintergrund und Zielsetzung:** Bereits 1997 wurde in der „Leitlinie für Leitlinien“ des ÄZQ die Patientenbeteiligung an der Leitlinienentwicklung als Eckpfeiler guter, vertrauenswürdiger ärztlicher Leitlinien festgeschrieben. Das 2005 publizierte Deutsche Leitlinien-Bewertungsinstrument (DELBI) verlangt, dass in die Entwicklung ärztlicher Leitlinien Patienten bzw. Angehörige einbezogen werden. Idealerweise soll dies durch Mitgliedschaft in der Autorengruppe erfolgen. Die AWMF empfiehlt diese Vorgehensweise in ihrem Regelwerk für Leitlinien der Klassen S3 (systematisch entwickelte Leitlinien) und S2k (konsensbasierte Leitlinien). Die vorliegende Untersuchung beschäftigt sich mit der Frage, ob und in welchem Ausmaß deutsche Leitlinienherausgeber diese Grundsätze der Patientenorientierung einhalten.

**Methodik:** Zu diesem Zweck wurde eine deskriptive Analyse der Anfang November 2017 gültigen Leitlinien durchgeführt. Recherchiert wurden alle Leitlinien (n = 520) der AWMF-Mitgliedsgesellschaften; bewertet ausschließlich S3-Leitlinien und S2k-Leitlinien, da diesen durch die Anforderung eines interdisziplinären Gremiums besondere Bedeutung bei der Patientenbeteiligung zukommt.

Dokumentiert wurden Angaben zur Einbeziehung von Patienten (als Mitautoren von ärztlichen Leitlinien) und zum Vorhandensein von Leitliniendokumenten, die sich an Patienten und andere medizinische Laien richten (sogenannte Patienteninformationen und Patientenleitlinien).

**Ergebnisse:** Zu den 105 (165) S3- (S2k)-Leitlinien fanden wir in 99 (134) Fällen Aussagen zur Beteiligung von Patienten an der Leitlinienentwicklung (94% der S3- / 81% der S2k-Leitlinien). Bei 61 (87) Leitlinien hatten Patienten in der Autorengruppe mitgewirkt (58% / 53%), bei 59 (80) Leitlinien mit Stimmrecht (56% / 48%). Zu 50 (15) S3 (S2k) - Leitlinien (48% / 9%) fanden sich im Leitlinienreport Angaben zur Existenz oder zur geplanten Entwicklung von Leitliniendokumenten für medizinische Laien (Patientenleitlinien bzw. Patienteninformationen). Im Internet verfügbar waren nur zu 37 (2) ärztlichen S3- (S2k) Leitlinien entsprechende Informationen für medizinische Laien. (35% / 2%).

**Bewertung:** Die Ergebnisse zeigen, dass die Patientenbeteiligung an der Leitlinienentwicklung in Deutschland immer noch deutlich hinter den internationalen Anforderungen für vertrauenswürdige Leitlinien zurückbleibt. Viele wissenschaftliche Fachgesellschaften werden den entsprechenden Anforderungen gemäß AWMF-Regelwerk nicht gerecht. Damit werden Chancen zur effektiven Implementierung verpasst, denn Leitlinien ohne adäquate Beteiligung der letztlich von den Empfehlungen Betroffenen haben ein Legitimations- und Transparenzproblem. Nur Leitlinien, die Patienten transparent an allen Abstimmungsprozessen beteiligen, festigen das Vertrauen zwischen Patienten und Ärzteschaft. Und nur wer die Rationale für ärztliche Handlungsempfehlungen allgemeinverständlich und nachvollziehbar darstellt, ermöglicht Betroffenen individuelle Entscheidungen.

<sup>☆</sup> Der Aufsatz enthält Ergebnisse der Dissertationsschrift von T. Wirth.

\* Korrespondenzadresse: Prof. Dr. Dr. med. Günter Ollenschläger, Uniklinikum Köln, c/ o Evimed-Institut, Immenzaun 3, 51429 Bergisch Gladbach, Deutschland.  
E-mail: [go@evimed-institut.de](mailto:go@evimed-institut.de) (G. Ollenschläger).

## ARTICLE INFO

## Article History:

Received: 26 February 2018  
 Received in revised form: 29 May 2018  
 Accepted: 15 June 2018  
 Available online: 8 August 2018

## Keywords:

guidelines  
 guideline development  
 patient participation  
 consumer health information  
 health literacy  
 Germany

## ABSTRACT

**Background:** As early as 1997, the German Guideline for Guidelines laid down patient participation in guideline development as the cornerstone of good, trustworthy medical guidelines. The German Guideline Assessment Tool (DELBI) published in 2005 requires patients or relatives to be involved in the development of medical guidelines. Ideally, this should be effected through membership in the author group. The Association of the Scientific Medical Societies in Germany (AWMF) recommends this approach for the so-called S3 guidelines (systematically developed guidelines) and S2k guidelines (consensus-based guidelines). The present study addresses the question of whether and to what extent German guideline publishers adhere to these principles of patient orientation.

**Methods:** For this purpose, a descriptive analysis of the guidelines valid at the beginning of November 2017 was carried out. All guidelines (n = 520) of the AWMF member societies were assessed. We evaluated S3- and S2k guidelines only, as these are of particular importance for patient involvement due to the requirement of an interdisciplinary guideline group.

Data were reported on the involvement of patients (as co-authors of medical guidelines) and on the existence of guidance documents addressing patients and the public (so-called patient information and patient guidelines).

**Results:** Regarding the 105 (165) S3 (S2k) guidelines, we found evidence on patient involvement in guideline development in 99 (134) cases (94 % of S3 / 81 % of S2k guidelines). In 61 (87) guidelines, authors had contributed to the authors group (58 % / 53 %) and 59 (80) guidelines with voting rights (56 % / 48 %). For 50 (15) S3 (S2k) guidelines (48 % / 9 %), the guideline report provided information on the existence or planned development of guidance documents for patients and the public (patient guidelines or patient information). Guidance-related patient information was available on the internet for only 37 (2) S3 (S2k) guidelines (35 % / 2 %).

**Conclusion:** A substantial gap remains between patient / public involvement standards for guideline development and practice in Germany, even 12 years after the publication of national guideline standards. This is a missed opportunity since guidelines without adequate participation of those affected by the recommendations have a problem of legitimacy and transparency. Only guidelines where patients were involved in all voting processes during development build and strengthen trust between patients and the medical profession. And only those who present the rationale for medical recommendations in a generally understandable and comprehensible manner let affected individuals make individual decisions.

## Hintergrund

Die Bedeutung der Patientenorientierung für die Wirksamkeit von medizinischen Leitlinien ist (auch) im deutschen Sprachraum in den vergangenen zwei Jahrzehnten viel diskutiert worden, zuletzt umfassend durch Möhler, Suhr und Meyer im Jahr 2014 [1]. 1996 startete die Kampagne zur Qualitätsförderung von ärztlichen Leitlinien unter anderem mit dem Postulat, die von einer Leitlinie betroffenen Ärzte und Patienten an der Erstellung und Verbreitung zu beteiligen [2]. Weiterhin wurde 1997 und 1999 die Patientenbeteiligung an der Leitlinienentwicklung von der ärztlichen Selbstverwaltung als Eckpfeiler vertrauenswürdiger Leitlinien festgeschrieben [3,4].

Die Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) schloss sich dieser Ansicht im Jahr 2000 an [5]. Das 2005 publizierte Deutsche Leitlinien-Bewertungsinstrument (DELBI) [6] verlangt, dass in die Entwicklung ärztlicher Leitlinien Patienten bzw. Angehörige einbezogen werden. Idealerweise soll dies durch Mitgliedschaft in der Autorengruppe erfolgen. Die AWMF empfiehlt diese Vorgehensweise in ihrem Regelwerk [7] für Leitlinien der Klassen S3 (systematisch entwickelte Leitlinien) und S2k (konsensbasierte Leitlinien). Inzwischen ist Patientenbeteiligung auch international eine unverzichtbare Anforderung für hochwertige Leitlinien geworden [8,9].

Die vorliegende Untersuchung beschäftigt sich mit der Frage, ob und in welchem Ausmaß deutsche Leitlinienherausgeber diese Grundsätze der Patientenorientierung befolgen. Zu diesem Zweck wurde eine deskriptive Analyse der von der AWMF im November 2017 verbreiteten Leitlinien durchgeführt.

## Methode

**Dokumentenauswahl:** Alle S2k- und S3-Leitlinien, die am 7. November 2017 gültig waren, wurden über die in der

Datenbank „archive.org“ [10] archivierten Leitlinien-Internetseiten der AWMF ermittelt. Die Vollständigkeit der Recherche wurde durch Analyse der Internetseiten der AWMF (Zugang über <http://www.awmf.org/leitlinien/aktuelle-leitlinien.html>) überprüft.

Als S3-Leitlinien bezeichnet die AWMF Leitlinien mit allen Elementen systematischer Entwicklung. Unter S2K-Leitlinien werden konsensbasierte Leitlinien verstanden.

Bei S3- oder S2k - Leitlinien sollten die Leitliniengruppe repräsentativ für den Adressatenkreis sein und Vertreter der entsprechend zu beteiligenden Fachgesellschaft/en und/oder Organisation/en in die Leitlinienentwicklung frühzeitig eingebunden werden (s. DELBI-Kriterien 4 und 5, Antwortkategorie mindestens 3 bzw.4) [11]. Auf die Auswertung von S1-Leitlinien und S2e-Leitlinien wurde verzichtet, da bei diesen eine Patientenbeteiligung, wie sie von internationalen Leitlinien-Standards [8] empfohlen wird, nicht obligatorisch ist. Das Vorgehen bei der Dokumentenauswahl ist in **Abbildung 1** dargestellt: am 7.11. 2017 wurden auf der Leitlinien-Übersichtsseite der AWMF insgesamt 757 Leitlinien als „aktuell“ bezeichnet (siehe <https://web.archive.org/web/20171107114833/http://www.awmf.org/leitlinien/aktuelle-leitlinien.html>). Nach Sichten der Dokumente blieben allerdings nur 520 wirklich gültige Leitlinien übrig. 237 S3-Leitlinien waren trotz abgelaufenem Gültigkeitsdatum im Leitliniendokument in der AWMF-Leitliniendatenbank als „aktuell“ bezeichnet worden. Durch Ausschluss der 226 S1-Leitlinien und 24 S2e-Leitlinien verringerte sich die Anzahl der für die differenzierte Analyse übrig bleibenden Dokumente auf 270 Leitlinien (105 S3- und 165 S2k).

**Dokumentenanalyse/erfasste Kriterien:** Zu jeder Leitlinie wurden in einer Excel-Tabelle die in **Tabelle 1** angegebenen Kriterien erfasst. Jeweils zwei Personen (TW, GO) beurteilten die Leitlinien unabhängig voneinander hinsichtlich der Angaben zur möglichen Patientenbeteiligung. Die Bewertungskriterien wurden aus den Vorgaben des Deutschen Leitlinien-Bewertungsinstruments DELBI

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8961022>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8961022>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)