

Patienteninformationen des Wissensnetzwerkes evidence.de
der Universität Witten/Herdecke

www.Patientenleitlinien.de

Struktur, Erstellung, Ziele und Hintergründe

1. Ziele und Hintergründe der Patientenleitlinien

Ein angemessener Informationstransfer zwischen Arzt und Patient ist Voraussetzung für den reflektierten Umgang mit der eigenen Erkrankung und für einen gemeinsamen Entscheidungsprozess in der Praxis. Schriftliche Patienteninformationen stellen eine mittlerweile etablierte, von Erkrankten und ihren Angehörigen gewünschte und oftmals selbst recherchierte Ergänzung zum Gespräch mit dem Arzt dar.

Durch die Verbreitung des Internets wurde in den letzten Jahren eine Vielzahl medizinischer Informationsseiten unterschiedlicher Qualität und Intention den Informationssuchenden zugänglich. Die Universität Witten/Herdecke hat sich das Ziel gesetzt, dieses Angebot um qualitativ hochwertige Patientenleitlinien zu erweitern.

Die Patienteninformationen des Wissensnetzwerkes evidence.de der Universität Witten/Herdecke unter www.Patientenleitlinien.de sollen folgende Qualitätskriterien erfüllen:

- **Bestmögliche "Evidenzbasis":** Alle Kernaussagen sind wissenschaftlich, nach der aktuellen und relevanten Studienlage, belegbar. Wo dies nicht möglich ist, wird auf Expertenurteile zurückgegriffen; auf die fehlende "Evidenz" wird hingewiesen.
- **Unabhängigkeit und Objektivität:** Eine Einflussnahme durch Industrie oder Interessengruppen auf die Inhalte der Patientenleitlinien ist ausgeschlossen.
- **Hohe Alltags- und Praxisrelevanz:** Durch den Recherche- und Reviewprozess, die Analyse der Suchbegriffe, aber auch die praktische Erfahrung der Autoren in der Patientenversorgung werden alltägliche Fragen und praktische Probleme der Betroffenen aufgegriffen.
- **Leicht verständliche Sprache und Formulierung:** Die Patientenleitlinien erklären komplizierte medizinische Zusammenhänge in einfacher, zielgruppengerechter Sprache ohne zu sehr zu vereinfachen.
- **Systematische Gliederung und übersichtliche Navigierbarkeit:** Jede Patientenleitlinie ist in zehn gleichlautende Kapitel gegliedert. Die Kapitel und Sub-Kapitel sind aussagekräftig benannt und direkt aufrufbar.
- **Konformität zu HON- und Discern-Kriterien:** Finanzierung, Erstellungsprozess, Erstellungsdatum, Gültigkeitszeitraum, Quellen und Ziele werden offen dargestellt. Auch "unklare Bereiche" sowie weitere Qualitätskriterien von HON und Discern werden schon bei der Konzeption einer neuen Patientenleitlinie berücksichtigt und erfüllt.

Patientenperspektive

Bei relevanten, chronischen Indikationsgebieten wird ein Verfahren angewandt, mit dessen Hilfe die Erstellung evidenzbasierter Patientenleitlinien unter besonderer Berücksichtigung der Patientenbedürfnisse und unter Einbeziehung von Patienten, Patientenvertretern und Ärzten möglich ist.

Evidenzbasierte Ärzteleitlinien erfassen manche für Patienten relevante Versorgungslücken nur unvollständig und gehen auf Strategien zur Bewältigung des

Alltags aus Patientensicht häufig nur unzureichend ein. Die Alltagstauglichkeit - und damit letztlich auch Implementierfähigkeit - ist jedoch gerade für Patientenleitlinien essentiell. Durch das hier angewandte Verfahren können zusätzlich zur wissenschaftlichen Aktualität Lücken bzw. Diskrepanzen aufgedeckt und Patientenbedürfnisse praxisnah einbezogen werden.

2. Erstellung der Patientenleitlinien

Patientenleitlinien Erstellung – Ablauf im Überblick:



Festlegung der Themen: Die Patienteninformationen des Wissensnetzwerkes evidence.de der Universität Witten/Herdecke greifen Indikationsgebiete auf, bei denen ein hoher Informationsbedarf und eine mögliche Verbesserung der Versorgungswirklichkeit ersichtlich sind. Des Weiteren müssen hochwertige Publikationen (internationale Leitlinien, Metaanalysen, systematische Studien) vorliegen, die die wissenschaftliche Basis für die Kernaussagen der Patientenleitlinie bereitstellen.

Recherche und Struktur: Vor der Erstellung einer Patientenleitlinie werden die relevanten Literaturdatenbanken durchsucht; die Ergebnisse werden kritisch bewertet. Kapitel und Sub-Kapitel werden nach alltagsrelevanten Fragestellungen festgelegt.

Autoren: Die Patienteninformationen des Wissensnetzwerkes evidence.de der Universität Witten/Herdecke unter www.Patientenleitlinien.de werden von Medizinerinnen, meist Ärztinnen, geschrieben, die Erfahrung mit dem jeweiligen Indikationsgebiet haben und die stilsicher und verständlich formulieren können.

Review durch Experten: Der erste Entwurf der Patientenleitlinie wird durch Fachärzte gegengelesen und ergänzt. Bei relevanten chronischen Erkrankungen werden, soweit vorhanden, auch Patienten-/ Angehörigen-Vertreter mit in den Review-Prozess einbezogen.

Endredaktion: Die Patientenleitlinie wird mit Korrektur- und Ergänzungsvorschlägen inhaltlich und stilistisch konsistent zusammengeführt. Wo erforderlich, werden erneut wissenschaftliche Belege recherchiert und angepasst. Die fertiggestellte Patientenleitlinie wird den Experten zur letzten Durchsicht und Freigabe zugestellt.

Publikation: Die Patienteninformationen des Wissensnetzwerkes evidence.de der Universität Witten/Herdecke werden unter www.Patientenleitlinien.de kostenlos, werbefrei und frei zugänglich im Internet als HTML-Seite und ausdrückbare pdf-Datei publiziert. Die Site-Struktur ist weitgehend "barrierefrei". Zugriffszahlen, verweisende Seiten und Suchbegriffe sind einsehbar.

Patientenleitlinien Erstellung – Ablauf im Detail:

Festlegung des Indikationsgebietes

Recherche

- Evidenzlage (Studien/LL)
- Laieninformationen
- Gleichzeitig: Anlegen einer Link-, Adressen- und Bücherliste

Formulierung der Versorgungsdefizite aus ärztlicher/gesundheitspolitischer Sicht

- Patientenfragebogen
- Erstellung
- Generierung und Auswertung der Daten
- Formulierung von Verständnisproblemen aus Patientensicht bzw. aus Patientendaten abgeleitete neue Versorgungsprobleme (siehe Manual: Patientenfragebogen)

Formulierung der Arbeitsanweisung für Autoren und Erstellung der Checkliste/Inhalt:

- Zu berücksichtigende Versorgungsprobleme und inhaltliche Grundlagen
- Überschriften der einzelnen Kapitel
- ggf. zusätzliche Angebote oder Listen für das spezielle Indikationsgebiet (z.B. Asthmakalender)
- Wirkstoffe, die in der Medikamentenliste enthalten sein sollen
- Graphikthemen
- Vervollständigung der Link-, Adressen- und Bücherliste
- Inhalte und Vorgaben für das Faltblatt
- Inhalte und Vorgaben für das Patientenquiz

Erstellung der Textbausteine zu den einzelnen Kapiteln, Abschnitten, der Graphiken und ggf. zusätzlicher Items durch Autoren

Zusammenfügen aller Items der PLL und erste Überarbeitung des Entwurfs

Benennung der geeigneten Experten und Patienten

Review des PLL-Entwurfs durch Experten und betroffene Patienten

Überarbeitungen des Entwurfs und Fertigstellung der PLL

Erstellung einer kurzgefassten Druckversion (Patienten-Faltblatt)

Erstellung eines Lernmoduls (Patienten-Quiz) einschl. Testung und Evaluation

Review, Überarbeitung und Fertigstellung von Patientenleitlinie, Faltblatt und Patienten-Quiz

3. Struktur der Patientenleitlinien

Die Patienteninformationen des Wissensnetzwerkes evidence.de der Universität Witten/Herdecke unter www.Patientenleitlinien.de sind wie folgt aufgebaut:

Inhaltsverzeichnis

Einleitung

1. Definition: "Was ist ...?"
2. Ursachen, Häufigkeit und Risiken "Wer bekommt ...?"
3. Krankheitszeichen "Woran bemerke ich ...?"
4. Beim Arzt "Was tut der Arzt bei ...?"
5. "Was kann ich selber tun?"
6. Besonderheiten
7. Zusammenfassung
8. Medikamente bei..., Beispielliste
9. Link-, Adressen- und Bücherliste
10. Autoren und Quellen

4. Ausblick

Zunehmende Lebenserwartung, rückläufige Gesundheitsbudgets, aber vor allem der Wunsch der Betroffenen nach mehr Mitsprache im Sinne des *Shared decision making* machen Patienteninformationen zu einem zentralen Baustein zukünftiger Versorgungskonzepte. Die Universität Witten/Herdecke strebt an, solche Patienteninformationen mit höchstmöglicher Qualität, Wissenschaftlichkeit und Transparenz zu veröffentlichen. Der Nutzen solch hochwertiger Patienteninformationen ist Gegenstand zukünftiger Forschung.