

Patient*innenbeteiligung bei der Leitlinienerstellung

Ein Überblick

Dr. med. Monika Nothacker, MPH

AWMF-Institut für Medizinisches Wissensmanagement

Interessenerklärung:

angestellt bei der AWMF, institutionelle Förderung durch die Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie, institutionelle Honorare von Mitgliedsfachgesellschaften für Moderation + methodische Beratung, Drittmittel aus BMG, BMBF, G-BA, Innovationsausschuss



26. JAHRESTAGUNG 2025

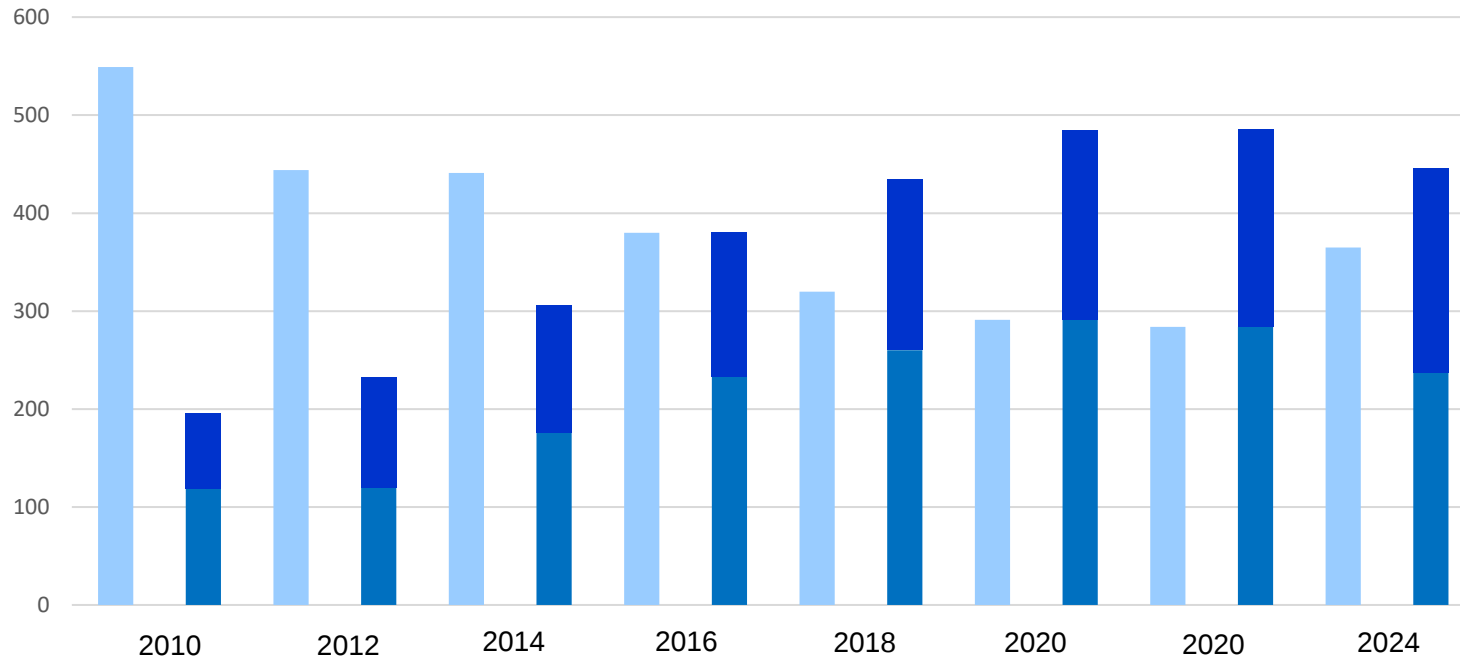
26. - 28. März 2025 | Freiburg

AWMF-Leitlinienregister 2010 – November 2024

S1: Handlungsempfehlungen von Expertengruppen

S2: Leitlinien basierend auf Evidenz (S2e) oder Konsens eines repräsentativen Gremiums (S2k)

S3: Leitlinien basierend auf Evidenz und Konsens eines repräsentativen Gremiums



(1)NVL = Nationale VersorgungsLeitlinien

(2)OL = Onkologische Leitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

In S3-Leitlinien 2024:
8 NVL (1), 33 OL (2)

Patient*innenversionen
82

November 2024:
Angemeldete
LL-Projekte: 547
Davon 50 Klassenupgrades
auf S3

Anzahl LL aktuell: 809

S3: 209

S2e: 41

S2k: 324

S1: 237

AWMF- Regelwerk: Patient*innenbeteiligung

Handelt es sich um eine **S2e**, **S2k** oder **S3** Leitlinie

- Ist die Leiliniengruppe repräsentativ für den Adressat*innenkreis und sind Vertretende der entsprechend zu beteiligten Fachgesellschaft(en) und/oder Organisation(en) inkl. Der Patient*innen/Bürger*innen in die Leitlinienentwicklung frühzeitig eingebunden (**s. AGREE II, Kriterium 4 + 5**)



Version 1, 2012
Version 2.1, 2023

- AGREE Kriterium 5: Die Ansichten und Präferenzen der Zielpopulation (z.B. Patient*innen, Bevölkerung) wurden ermittelt
- Hilfe: Beteiligung von Organisationen der Selbsthilfe, falls nicht möglich, Befragung (Survey, Fokusgruppe) oder Literaturrecherche

<https://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk/ll-entwicklung/awmf-regelwerk-01-planung-und-organisation/po-zusammensetzung-der-leitliniengruppe.html>

AWMF- Regelwerk: Rückmeldung bei Fehlen der Patient*innenperspektive

- Sichtung aller Anmeldungen von Leitlinienprojekten (2/3 Aktualisierungen) durch das AWMF-IMWi
14-tägig im Vier-Augen-Prinzip
- Rückmeldung bei fehlender Beteiligung bei S2 und S3 LL mit Aufforderung, der Regel nachzukommen und Information über Möglichkeiten: Befragung (Survey, Fokusgruppe) oder Literaturrecherche.

Beteiligung von Patientenvertretenden in Leitliniengruppen: Ein Rückblick

– 1999 Protokoll 2. AWMF-Leitlinienkommissionssitzung:

„Bei der Frage nach dem Einbeziehen von Patientenvertretern zeigt die Diskussion, daß es außerordentlich problematisch und auch schwierig ist. Vertreter von „Selbsthilfeorganisationen“ in die Erarbeitung der wissenschaftlichen Leitlinien einzubeziehen. Die Mitarbeit der Patientenvertreter wird jedoch für notwendig erachtet bei der Formulierung von Patientenbroschüren zu den jeweiligen Leitlinien. Dennoch sollte auch die Perspektive der Patienten bei der Formulierung der wissenschaftlichen Leitlinie durch die Leitlinien-Ersteller berücksichtigt werden.“

– 2001: Leitlinienmanual von AWMF und ÄZQ:

- Inkludiert Angabe der Beteiligung von Patientenvertretenden bei der Leitlinienstellung

Beteiligung von Patientenvertretenden in Leitliniengruppen: Ein Rückblick



ISTO = Informationszentrum

Interdisziplinäre Leitlinie der
beteiligten medizinisch-wissenschaftlichen
Fachgesellschaften

Diagnostik, Therapie
des Mammakarzinoms

Anhang 8: An der Erstellung der nationalen Leitlinie beteiligte Experten:

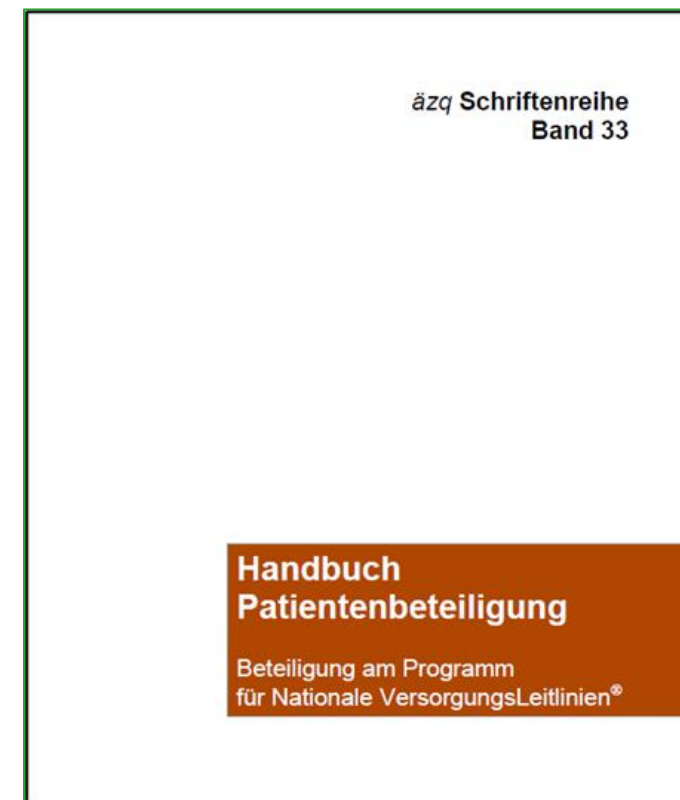
Mitglieder der Expertengruppe S3-Leitlinie Mammakarzinom

Prof. Dr. R. Kreienberg	Leitlinienkoordinator
Dr. V. Heilmann	Assistent Leitlinienkoordinator
Frau Dr. I. Kopp	AWMF (Moderator Konsensusverfahren)
PD. Dr. M. Koller	AWMF (Moderator Konsensusverfahren)
Prof. Dr. W. Lorenz	Institut für Theoretische Chirurgie Marburg
Dr. D. Alt	Aktion: Bewusstsein für Brustkrebs
Prof. Dr. G. Bastert	Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO)
Prof. Dr. D. Berg	Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGOG)
Frau R. Bodenmüller-Kroll	Konferenz onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK)
Prof. Dr. W. Böcker	Deutsche Gesellschaft für Pathologie
Prof. Dr. A. du Bois	Arbeitskreis « Supportive Maßnahmen in der Onkologie »
Prof. W. Budach	Arbeitsgemeinschaft Radiologische Onkologie (ARO)
Prof. Dr. H. Delbrück	Arbeitsgemeinschaft Rehabilitation, Nachsorge und Sozialmedizin (ARNS)
Prof. Dr. J. Dunst	Arbeitsgemeinschaft Radiologische Onkologie (ARO)
Frau Dr. B. Ernst	Allgemeinmedizin, Feldstudie
Frau U. Henschler	Zentralverband der Physiotherapeuten/Krankengymnasten (ZVK)
Frau Prof. Dr. S.H. Heywang-Köbrunner	Deutsche Röntgengesellschaft
Frau Dr. A. Lebeau	Berufsverband Deutscher Pathologen e.V.
PD Dr. G. v. Minckwitz	Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO)
Prof. Dr. Klaus Neis	Berufsverband der Frauenärzte e.V.
Prof. Dr. R.R. Olbrich	Verein der Deutschen Plastischen Chirurgen
Prof. Dr. K. Possinger	Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie (AIO)
Prof. Dr. H. Sauer	Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT)
Dr. W. Sauerbrei	GMDS
Dr. S. Sauerland	Klinische Epidemiologie
Prof. Dr. P.M. Schlag	Chirurgische Arbeitsgemeinschaft Onkologie (CAO)



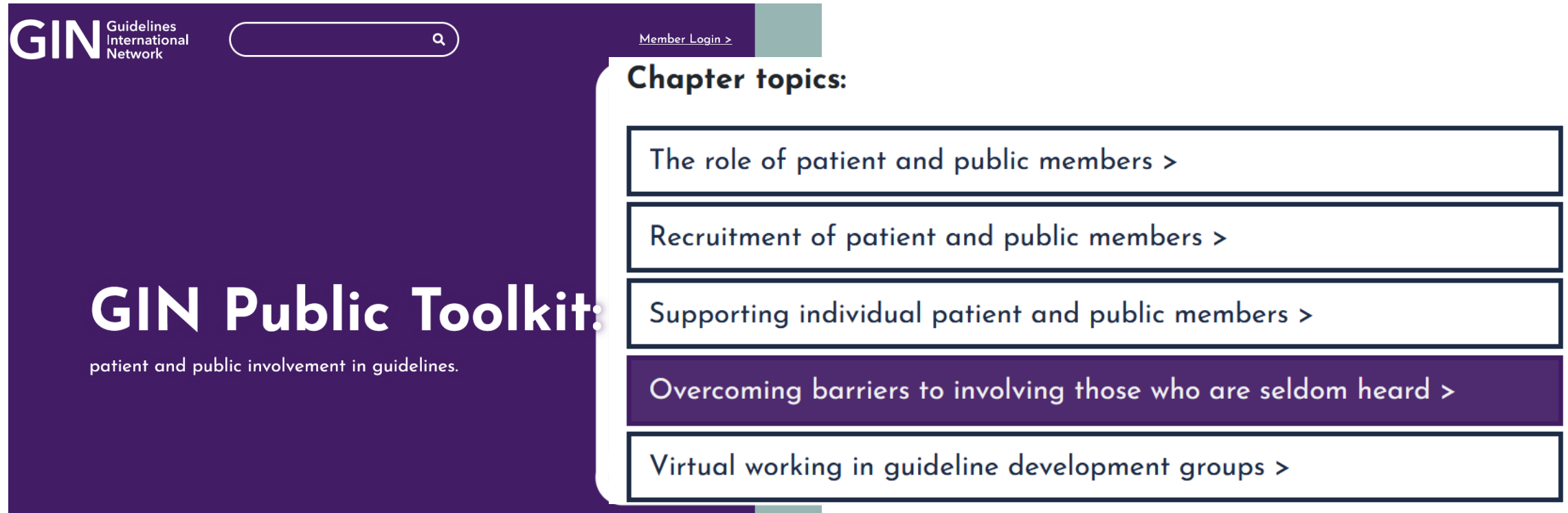
Beteiligung von Patientenvertretenden in Leitliniengruppen: Ein Rückblick

- Beteiligung von Patient*innen im NVL – Programm seit 2005
- 2008: Handbuch Patientenbeteiligung im NVL –Programm:
 - Benennung von Mandatstragenden aus Patientenorganisationen (ggf. übergeordnet)
 - Vorgespräch mit Patientenvertretern
 - Beteiligung im Leitlinienprozess
 - Stimmrecht
- : Bisher keine Aktualisierung



<https://www.leitlinien.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe33.pdf>

Beteiligung von Patientenvertretenden in Leitliniengruppen: Guidelines International Network (GIN)



GIN Guidelines International Network

Member Login >

GIN Public Toolkit

patient and public involvement in guidelines.

Chapter topics:

- The role of patient and public members >
- Recruitment of patient and public members >
- Supporting individual patient and public members >
- Overcoming barriers to involving those who are seldom heard >**
- Virtual working in guideline development groups >

Internationale Arbeitsgruppe, praktische Beispiele u.a. von Nationalen VersorgungsLeitlinien (bis 12/24 Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin und Nationale Institute for Health and Care Excellence (NICE)

<https://g-i-n.net/toolkit>

Beteiligung von Patient*innen in Leitlinien – Umsetzung in Leitlinien im AWMF-Register

Autor Jahr	Analyse- zeitpunkt	Leitlinien klasse	Beteiligung	Stimmrecht angegeben	Patienten- version
Möhler 2014 ZEFQ	4/2013	S3	63/124 (51%)	n.a.	n.a.
Ollenschläger 2018 ZEFQ	11/2017	S3	61/105 S3 (58%)	59/105 (56%)	37/105 (35%)
		S2k	87/165 S2K (53%)	80/165 (48%)	2/165 (2%)
Pfisterer-H. 2025	3/23	S3	107/135 (79%)	98/135 (73%)	58/135 (43%)

Über 200 Selbsthilfeorganisationen bei Leitlinien beteiligt

(06/24)

ADHS Deutschland e.V.
Adipositas Selbsthilfe Ulm/Neu-Ulm
Adipositaschirurgie-Selbsthilfe Deutschland e.V.
(AcSDeV)
AdipositasHilfe Deutschland e.V.
AdS e.V.
AG freier Stillgruppen
AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.
AGUS-Selbsthilfe e.V.
Aktion Psychisch Kranke (APK)
Aktionskomitee Kind im Krankenhaus e. V.
Aktionskreis Psychiatrie (AKP)
Allgemeiner Verband Chronische
Schlafstörungen Deutschland e.V. (AVSD)
**Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
(ACHSE) e.V.**
Amputierten-Initiative e.V. - Bundesverband für
Arm- und Beinamputierte / Gefäßkranke, Berlin
Angehörige um Suizid e.V.
Anti NMDA Rezeptor Enzephalitis
Selbsthilfegruppe
Arbeitskreis der Pankreatektomierten

Arbeitskreis Frauengesundheit

Asbestose Selbsthilfegruppen e.V.
Association de parents d'enfants phénylcétonuriques
(APEP), Schweiz
Aspies e.V.
Beratungsnetzwerk Kinderwunsch Deutschland (BKID)
Berg und Tal e.V.
Betroffenen-Selbsthilfegruppe MOGIS
Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V. (BFBD)
BRCA-Netzwerk e. V.
Bund diabetischer Kinder und Jugendlicher e.V. (BDKJ)
Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und
-initiativen (BAGP)
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG)
Bundesnetzwerk Selbsthilfe seelische Gesundheit e.V.
(Netz G)
Bundesorganisation Selbsthilfe NeuroEndokrine
Tumoren e. V. (BS-NET e.V.)
Bundes-Selbsthilfeverein für Hals-, Kopf- und
Gesichtsversehrte e.V. (TULPE)

Bundesverband "Das frühgeborene Kind" e.V.
Bundesverband Autismus Deutschland e.V.
Bundesverband der Angehörigen psychisch
Kranker e.V. (BApK)
Bundesverband der Angehörigen psychisch
Kranker e.V. (BApK)/
Familien-Selbsthilfe Psychiatrie
Bundesverband der Kehlkopfloren und
Kehlkopfooperierten e.V.
Bundesverband für Menschen mit Arm- oder
Beinamputationen e.V. (bmab)
**Bundesverband Frauenselbsthilfe nach Krebs
e.V.**
Bundesverband Herzranke Kinder (BVHK e.V.)
Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und
ihre Familien e.V. (BKMF)
Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie e.
V. (BVL)
Bundesverband Neurofibromatose e.V.
Bundesverband Poliomyelitis e.V. (BV Polio)

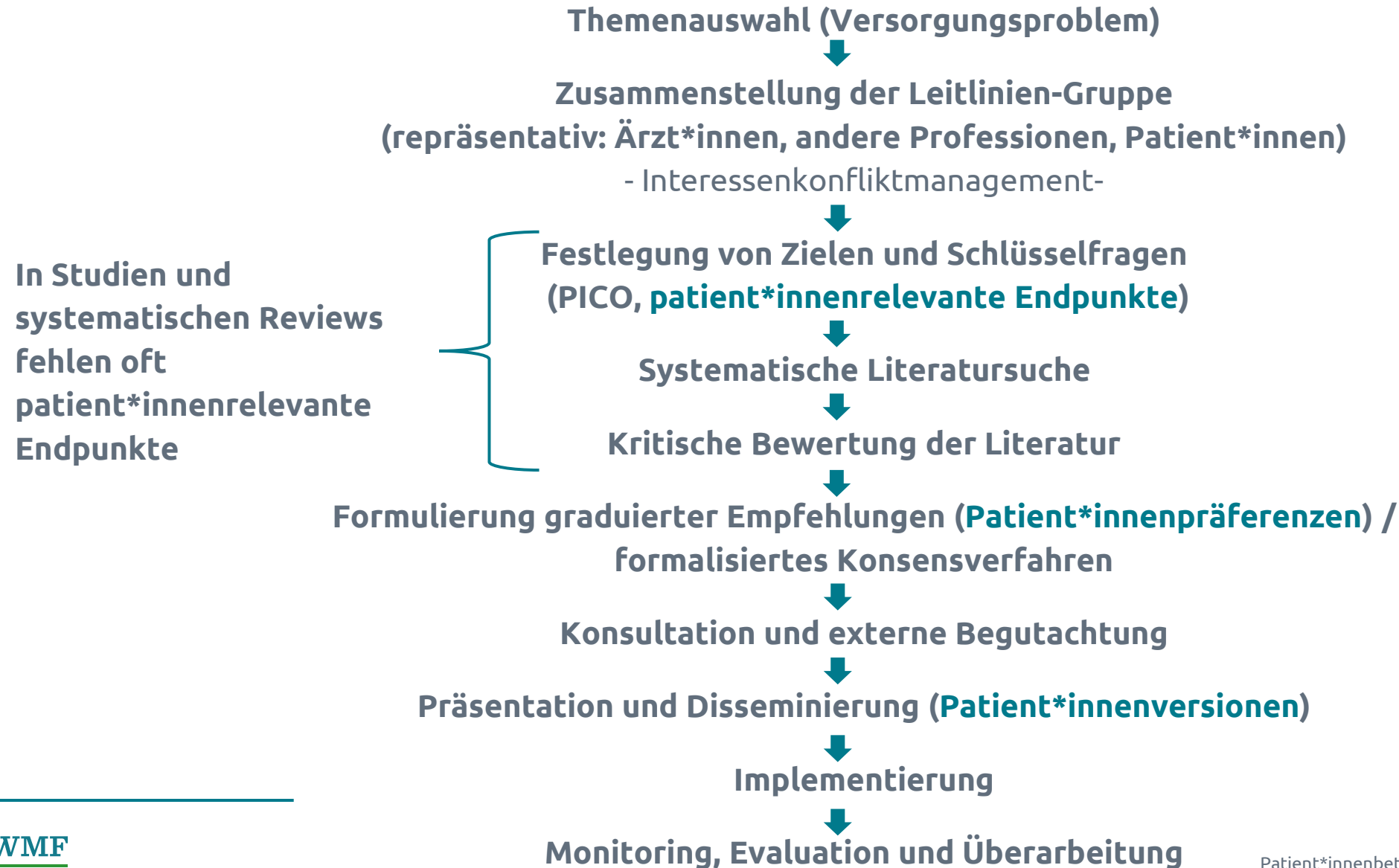
Selbsthilfeorganisationen bei Leitlinien (V)

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.
 Selbsthilfegemeinschaft Haut e.V.
 Selbsthilfegruppe Deutsche
 Hämophiliegesellschaft (DHG e.V.)
 Selbsthilfegruppe "Franceschetti" e.V.
 Selbsthilfegruppe Ein- und
 Durchschlafstörungen
 Selbsthilfegruppe für komplementbedingte
 Erkrankungen e.V.
 Selbsthilfegruppe für Pilzerkrankungen u.
 Chronische Müdigkeit - CFS und MCS
 Selbsthilfegruppe Glutarazidurie e.V.
 Selbsthilfegruppe HAE-Vereinigung e.V.
 Selbsthilfegruppe Hautkrebs
 Selbsthilfegruppe Inkontinenz Bielefeld
 Selbsthilfegruppe Lungenfibrose-Betroffene
 und LOT-Patienten
 Selbsthilfegruppe Magenkrebs Reutlingen
 Selbsthilfegruppe Speiseröhrenerkrankungen
 Selbsthilfegruppen der Schilddrüsen-Liga
 Deutschland e.V.
 Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mundkrebs e. V.

Selbsthilfeverband Schlaganfallbetroffener und
 gleichartiger Behinderter SSB e.V.
 Selbsthilfevereinigung Lippen-Gaumen-
 Fehlbildungen e.v. – Wolfgang Rosenthal
 Gesellschaft
 Sichtbar e.V.
 Sklerodermie Selbsthilfe e.V.
 Spina Bifida und Hydrocephalus - SBH Schweiz
 Stiftung Deutsche Depressionshilfe
 Stiftung LebensBlicke
 Trans-Kinder-Netz e.V. (Trakine)
 Tübinger Förderverein für abstinente
 Alkoholranke e.V.(TÜF)
 Unabhängige Patientenberatung Nürnberg e.V.
 UVSD SchmerzLOS e.V.
 Verein für von der Von-Hippel-Lindau-
 Erkrankung betroffenen Familien e.V.
 Verein Spenderkinder

Verein zur Förderung & Unterstützung
 rheumatologisch erkrankter Kinder und deren
 Familien
 Vereinigung für Stomaträger und für Menschen
 mit Darmkrebs, Deutsche ILCO
 VulvaKarzinom -Selbsthilfegruppe e.V.
 Weisser Ring e.V.,
 wir pflegen –Interessenvertretung begleitender
 Angehöriger und Freunde in Deutschland e. V
 Wunschkind e.V.
 XY-Elterngruppe
 zentrales adhs-netz

Patient*innenorientierung im AWMF-Regelwerk 2.1



<https://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk.html>

Fazit

- S2k und S3 Leitlinien, die im Register der AWMF publiziert werden, weisen inzwischen mehrheitlich/überwiegend eine Patient*innenbeteiligung bzw. den Einbezug der Patient*innenperspektive auf
- Die Anzahl der Patient*innenleitlinien ist ausbaufähig, dazu werden Kooperationen benötigt, die finanzielle Leitlinienförderung ist unterstützend
- Außer im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (und bei einzelnen Leitlinien) gibt es bislang keine besonderen Hilfen für Patientenvertretende
- Eine Evaluation aus Sicht der Patient*innen / Organisationen mit ggf. Ausbau von unterstützenden Maßnahmen steht aus.
- Durch Beteiligung von Patient*innen an Studien und aggregierter Evidenz kann die Patient*innenperspektive bereits bei der Evidenzgenerierung gestärkt werden.



Herzlichen Dank
für Ihre Aufmerksamkeit