

## **Als Selbsthilfevertreter in einer Leitlinien-Kommission**

### **1. Was versteht man unter einer medizinischen Leitlinie?**

Medizinische Leitlinien werden für spezielle Krankheitssituationen entwickelt. Sie haben ihre Grundlage in klinischen Studien, welche die Wirksamkeit einer Maßnahme nachweisen – man spricht auch von Evidenz. Sie sind damit Entscheidungshilfen für ein angemessenes ärztliches Vorgehen und dienen als Orientierungshilfe, um Ärztinnen und Ärzte – aber auch Patientinnen und Patienten – mit Empfehlungen in konkreten klinischen Situationen zu unterstützen. Die letzte Entscheidung, ob beziehungsweise inwieweit im individuellen Fall den Handlungs- und Entscheidungsvorschlägen der Leitlinie gefolgt werden soll, trifft jedoch immer der behandelnde Arzt / die behandelnde Ärztin gemeinsam mit dem Patienten / der Patientin unter Berücksichtigung der jeweiligen Gegebenheiten.

Unterschieden werden drei Klassen von Leitlinien:

*S1-Leitlinien:* Expertengruppe erarbeitet im informellen Konsens Empfehlungen.

*S2-Leitlinien:* Konsens findet nach formaler Evidenzrecherche statt, das heißt, dass nach gegenwärtig bestem Stand der Wissenschaft in Form von methodisch möglichst gut gemachten Studien gesucht wurde.

*S3-Leitlinien:* Konsens erfolgt nach systematischer Analyse verfügbaren Wissens unter Berücksichtigung der Auswirkungen von therapeutischen Maßnahmen.

Leitlinien richten sich vorrangig an Ärztinnen und Ärzte, an die Fachberufe im Gesundheitswesen aber auch an Kostenträger – also die Krankenversicherungen. Für betroffene Patient/innen und ihre Partner/innen gibt es aus den „Behandler“-Leitlinien eigens entwickelte Patientenleitlinien. Leitlinien zu Krebserkrankungen findet man unter [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de). Leitlinien werden maßgeblich durch die wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften entwickelt, die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) sind. Inzwischen gilt es als Qualitätskriterium für hochwertige Leitlinien, wenn Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter an der Erstellung beteiligt werden. Es gibt unterschiedliche Möglichkeiten der Beteiligung. Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter können ständige Mitglieder der Leitlinien-Kommission sein oder punktuell zu Konsultationen beziehungsweise Fokusgruppen hinzugezogen werden.

## **2. Auf welcher Grundlage sind Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter bei der Entwicklung von medizinischen Leitlinien beteiligt?**

Im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL) ist die Patientenbeteiligung im Sinne einer Selbstverpflichtung festgeschrieben. Das gilt auch für das Leitlinienprogramm Onkologie, das im Februar 2008 von der Deutschen Krebshilfe (DKH), der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) gestartet wurde. Ebenso ist dort auch die Entwicklung der jeweils zugehörigen Patientenleitlinie – ebenfalls unter Mitwirkung der zuständigen Patientenorganisation – festgeschrieben.

## **3. Wer sind die Autoren und an welcher S3-Leitlinie haben sie mitgearbeitet?**

Wir, Dr. Manfred Petrik und Joachim Weier, waren als Patientenvertreter über den Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. seit Beginn an der Entwicklung der S3-Leitlinie „Früherkennung, Diagnose, Therapie und Nachsorge des Harnblasenkarzinoms“ mit eigenem Stimmrecht beteiligt. Das war für uns eine echte Herausforderung, da wir ja als Betroffene – das heißt als Laien – jetzt in der Gruppe der beteiligten Mediziner/innen und Fachleute aus den Fachgesellschaften gemeinsam mit „Medizin-Profis“ gefordert und verpflichtet waren, uns sachgerecht einzubringen und die Interessen aller an Blasenkrebs-Erkrankten zu vertreten. Das war dann auch ein Vorhaben, dass nicht einfach mal so „nebenher“ zu erledigen war. Es war von vorneherein klar, dass dies eines mehrjährigen Arbeitsaufwandes bedurfte, da Genauigkeit der Recherche und intensive Diskussion mit anschließender Abstimmung („Konsentierung“) der Ergebnisse im Expertenkreis absolute Grundlage für eine evidenzbasierte Leitlinie sind. Veröffentlicht wurde sie dann im November 2016 mit einem Umfang von 387 Seiten. Auf dieser Basis wurde direkt im Anschluss die dazugehörige 150 Seiten umfassende Patientenleitlinie erstellt und im September 2017 herausgegeben. Sie ist einsehbar unter [www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/blasenkrebs/](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/blasenkrebs/).

Beide Leitlinien wurden im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie durch Finanzierung der Deutschen Krebshilfe ermöglicht. Kostenlos angefordert werden kann die Patientenleitlinie unter <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/patientenleitlinien/>, ebenso wie Patientenleitlinien für viele weitere Krebserkrankungen.

## **4. Welche Kompetenzen sollten Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter in Leitlinien-Kommissionen mitbringen?**

Diese Frage lässt sich gar nicht so leicht beantworten. Grundsätzlich gibt es kein Anforderungsprofil, das etwas zu den Kompetenzen aussagt. Eigene Betroffenheit macht Erfahrungsberichte allerdings authentisch. Es sind doch

schließlich nur die von der Erkrankung selbst Betroffenen, die den „Behandlern“ zurückmelden können, wie sie Diagnose, Therapie, Nachsorge und das „Leben danach“ erlebt haben und noch erleben. Jedoch gilt: Eigene Betroffenheit allein reicht keinesfalls aus, um allgemein Geltendes abzuleiten und in eine Leitlinie zu übertragen. Vielmehr können Denkanstöße gegeben und auch argumentativ darauf hingewirkt werden, die Patientin / den Patienten ganzheitlich zu sehen – mit seinen höchstpersönlichen Lebensumständen, seinen Ängsten und Sorgen auch in den Auswirkungen auf seine spätere Lebensqualität. Ernst nehmen des an Krebs erkrankten Menschen und seiner Angehörigen sowie gegebenenfalls die von ihm gewünschte informierte Beteiligung an erforderlichen Entscheidungen erfordern Zeit und Empathie.

Bei der Entwicklung von medizinischen Leitlinien sind es in der Regel Betroffene, die sich bereits eine Zeit lang ehrenamtlich in der Selbsthilfearbeit beteiligen. Damit kann über mehr als nur die eigenen subjektiven Erfahrungen berichtet werden. Sie können auf *kollektive Erfahrungen* zurückgreifen, sie können die Diskussionen in einer Vielzahl von örtlichen Selbsthilfegruppen und in ihrem Verband nutzen.

Unabhängig vom Grad der eigenen persönlichen Erkrankung muss sich deshalb ein/e Patientenvertreter/in in einer Leitlinien-Kommission als Vertreter/in aller Betroffenen verstehen. Das bedeutet: er / sie muss sich mit der ganzen Bandbreite der Krankheit befassen, um die aus Sicht der Patientinnen und Patienten vorhandenen Bedürfnisse und Defizite vortragen und mit den medizinischen „Profis“ diskutieren zu können.

Dazu gehören:

- Gute Argumente und Hartnäckigkeit, aber auch die Fähigkeit zu Kompromissen.
- Auch kommt es darauf an, dass er / sie zu einem Arbeitsklima beiträgt, in dem respektvoll und ernsthaft mit Hinweisen, Einwänden und Vorschlägen der Patientenvertreter/innen umgegangen wird.
- Er / sie sollte aber auch eine gewisse Frustrationstoleranz mitbringen, denn nicht alle Diskussionen können aus Patientensicht erfolgreich abgeschlossen werden. Wie sonst auch gibt es in Leitlinien-Kommissionen Interessenkonflikte oder fehlende Grundlagen, die verhindern, dass ein „Defizit-Thema“ aus Sicht der Patienteninteressen erfolgreich bearbeitet werden kann.
- In der persönlichen Planung muss zudem berücksichtigt werden, dass die verantwortungsvolle Mitwirkung bei der Erarbeitung einer S3-Leitlinie und der nachfolgenden Patientenleitlinie mehrere Jahre dauern und nicht nebenbei erledigt werden kann.

Aber auch hier bestätigt sich – wie eigentlich in der Selbsthilfearbeit generell –, dass es nicht nur eine anspruchsvolle Aufgabe ist, die es zu erledigen gilt. Sie gibt auch dem Akteur / der Akteurin etwas zurück: Zum Beispiel ein ‚gerüttelt Maß‘ Zufriedenheit, den Bedürfnissen und Interessen der Erkrank-

ten eine Stimme gegeben und sich auch für zukünftig Betroffene mit einem vorzeigbaren Ergebnis für patientenrelevante Belange eingesetzt zu haben. Auch das ist Selbsthilfearbeit. An diesem Beispiel werden die wachsenden Anforderungen an Betroffene, sich „in eigener Sache“ in verschiedenen Gremien zu beteiligen, deutlich. Wer seine Krebserkrankung soweit „im Griff“ hat und sich an den interessanten Aufgaben der Krebsselfhilfe in der Selbsthilfegruppe, in regionalen oder länderspezifischen Gremien oder in den Krebsselfhilfe-Bundesorganisationen beteiligen will, ist mit seinem bürgerschaftlichen Engagement gerne gesehen. Hinweise gibt es hierzu, auch organisationsübergreifend, vom Haus der Krebs-Selfhilfe Bundesverband e.V. unter <https://www.hausderkrebsselbsthilfe.de/wir-ueber-uns/jobs-ehrenamt/>.

## **5. Wie wir in der Leitlinien-Kommission aufgenommen wurden und den Ablauf erlebt haben – einige persönliche Eindrücke**

Ob unsere Aufnahme in der Leitlinien-Kommission von Anfang an vorbehaltlos positiv war, können wir weder bestätigen noch verneinen. Wie bei jedem Zusammentreffen von einer Vielzahl sich bereits kennender „Gesichter“ – den „Medizin-Profis“ – mit uns, den noch unbekanntem Laien, kann es neben anfänglicher Neugier auch Vorbehalte gegeben haben. Allerdings waren diese für uns nicht wirklich spürbar. Und von Treffen zu Treffen wich das „Fremdsein“ mehr und mehr einem gewissen Zugehörigkeitsgefühl zu dieser Arbeitsgruppe.

Die Arbeit an der Leitlinie erfolgte „hart an der Sache“, war bedingt durch die gewollt nach den unterschiedlichen Fachverbandsinteressen ausgerichtete Zusammensetzung der Leitliniengruppe, natürlich auch erkennbar interessenorientiert, aber stets fair und wertschätzend. Neben konkreten Einzelpunkten aus den Erfahrungen unserer Mitglieder, dem Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. ([www.blasenkrebs-shb.de](http://www.blasenkrebs-shb.de)), haben wir zum Beispiel Argumente eingebracht

- zu Informationspflichten und zur Verständlichkeit in der Arzt-Patient-Kommunikation – mit entsprechendem Zeitbedarf,
- zur Beteiligung der Patientinnen und Patienten an Therapieentscheidungen unter Einbezug von Zweitmeinungen und möglichen Therapiealternativen,
- zur erforderlichen Therapietreue („Compliance“) – auch in der Nachsorge.

Es kam uns auch darauf an, dass der Übergang von der medizinischen, nahezu lückenlosen Rundumversorgung nach der Diagnoseeröffnung, den erforderlichen operativen Eingriffen in der Akutklinik und der Anschlussheilbehandlung in das dann nicht mehr so engmaschig professionell betreute private Umfeld gelingt. Selbsthilfegruppen bieten hier eine aus eigenem Erleben authentische und deshalb äußerst hilfreiche Unterstützung. Hinweise hierzu sind ebenfalls in die Leitlinie eingeflossen.

## 6. Unser Fazit

An unserem Beispiel der Beteiligung bei der Entwicklung der S3-Leitlinie „Harnblasenkrebs“ zeigen sich unseres Erachtens deutlich Risiken und Chancen zugleich: Die heutige – glücklicherweise – auf den bestehenden rechtlichen Grundlagen gewachsene Bereitschaft der Medizinerinnen und Mediziner, auch die Argumente der Betroffenen in der medizinischen Leitlinienentwicklung zu berücksichtigen, trifft auf eine – oft nicht allzu große – Anzahl ehrenamtlich in der Selbsthilfe engagierter Betroffener. Und das ist schon eine besondere Herausforderung.

Ein solcher Einsatz gibt den ehrenamtlich beteiligten Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern aber auch etwas zurück: Das gute Gefühl, sich sinnvoll, verantwortlich und mit sichtbarem Ergebnis in Entscheidungsprozesse einbringen zu können. Dies ist zweifellos ein persönlicher Gewinn.

Vor dem Hintergrund des weiter wachsenden Anteils älterer Menschen an unserer Bevölkerung wird es immer wichtiger, Bedürfnisse und Interessen von Krebsbetroffenen über die individuelle Selbsthilfearbeit hinaus in gesundheitsbezogenen Entscheidungsgremien zu vertreten.

Selbsthilfe bleibt ein spannendes Feld für bürgerschaftliches Engagement – nicht nur bei der Mitwirkung in einer Leitlinien-Kommission!

Joachim Weier ist Vorsitzender, Dr. Manfred Petrik stellvertretender Vorsitzender der Selbsthilfeorganisation Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2018**

### **Herausgeber:**

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen  
www.dag-shg.de

### **Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:**

Karl Deiritz, Carola Jantzen, Angelika Vahnenbruck

### **Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.**

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,  
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12

**Registergericht:** Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344  
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016

**Umschlag:** Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

**Satz und Layout:** Egon Kramer, Gießen

**Druck:** Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren bzw. Autorinnen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert von folgenden Krankenkassen:  
AOK-Bundesverband GbR, BARMER, BKK Dachverband e.V.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!



**BARMER**



*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:  
IBAN:DE1851390000006303005 BIC:VBMHDE5F*