Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien

Träger:

Bundesärztekammer

Kassenärztliche Bundesvereinigung

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften

PatientenLeitlinie zur Nationalen VersorgungsLeitlinie

Prävention und Therapie von Netzhautkomplikationen bei Diabetes

Leitlinienreport

2. Auflage, 2017

Version 1

AWMF-Register-Nr.: nvl-001b

Ergänzungen und Modifikationen der Leitlinie sind über die Webseite www.netzhautkomplikationen.versorgungsleitlinien.de zugänglich.

Bitte beachten Sie, dass nur die unter 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.

© ärzq

Impressum

HERAUSGEBER DES LEITLINIENREPORTS ZUR PATIENTENLEITLINIE

Bundesärztekammer (BÄK) www.baek.de
Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern

Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) www.kbv.de

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) www.awmf.org

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

AUTORIN – PATIENTENLEITLINIE ZUR NATIONALEN VERSORGUNGSLEITLINIE PRÄVENTION UND THERAPIE VON NETZHAUTKOMPLIKATIONEN BEI DIABETES – LEITLINIENREPORT, 2. AUFLAGE

Corinna Schaefer und Dr. Sabine Schwarz
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

REDAKTION UND PFLEGE

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
(Gemeinsame Einrichtung von Bundesärztekammer
und Kassenärztlicher Bundesvereinigung)
im Auftrag von BÄK, KBV, AWMF

KORRESPONDENZ

ÄZQ – Bereich: Patientenbeteiligung/Patienteninformation
TiergartenTower, Straße des 17. Juni 106-108, 10623 Berlin
Tel.: 030 4005-2501/-2504 - Fax: 030 4005-2555
E-Mail: patienteninformation@azq.de
Internet: www.patienteninformation.de und www.versorgungsleitlinien.de

– Kommentare und Änderungsvorschläge bitte nur an diese Adresse –

BITTE WIE FOLGT ZITIEREN

Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). PatientenLeitlinie zur Nationalen VersorgungsLeitlinie Prävention und Therapie von Netzhautkomplikationen bei Diabetes – Leitlinienreport, 2. Auflage. Version 1. 2017 [cited: tt.mm.jjjj]. DOI: 10.6101/AZQ/000356. www.netzhautkomplikationen.versorgungsleitlinien.de.

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.

Inhaltsverzeichnis

Impressum **1**

1 Einführung **3**

1.1 Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL) 3
1.2 Patientenbeteiligung im NVL-Programm 3

2 Patientenleitlinien als Bestandteil des NVL-Programms **5**

2.1 Inhalte von Patientenleitlinien aus dem NVL-Programm 5
2.2 Ziele von Patientenleitlinien aus dem NVL-Programm 5
2.3 Anforderungen an evidenzbasierte Patienteninformationen 5
2.4 Allgemeine Vorgehensweise 5

3 Entwicklung der Patientenleitlinie zur NVL Prävention und Therapie von Netzhautkomplikationen bei Diabetes **7**

3.1 Zielgruppe 7
3.2 Ziele 7
3.3 Beteiligte Personen 7
3.4 Inhalte und Gliederung 8
3.5 Quellen 9
3.6 Zeitlicher Ablauf der Erstellung 9
3.7 Gültigkeit und Aktualisierung 9
3.8 Anwendung und Verbreitung 9
3.9 Implementierung und Öffentlichkeitsarbeit 10
3.10 Evaluation 10
3.11 Redaktionelle Unabhängigkeit und Finanzierung der Patientenleitlinie 10

Abbildungsverzeichnis **11**

Tabellenverzeichnis **11**

Literatur **12**

Dieser Methodenreport richtet sich an Frauen und Männer. Deshalb haben wir uns bemüht, sprachlich beiden Geschlechtern gleichermaßen gerecht zu werden. Der einfachen Lesbarkeit halber haben wir allerdings an einigen Textstellen auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Personenbezeichnungen verzichtet.

1 Einführung

1.1 Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL)

Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) und die 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 [1]. Mit der Ausführung wurde das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), ein gemeinsames Institut von BÄK und KBV, beauftragt.

Bei einer 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 [2; 3].

Das NVL-Programm zielt auf die Entwicklung und Implementierung versorgungsbereichsübergreifender Leitlinien zu ausgesuchten Erkrankungen hoher Prävalenz unter Berücksichtigung der Methoden der evidenzbasierten Medizin [3]. Insbesondere sind NVL inhaltliche Grundlage für die Ausgestaltung von Konzepten der strukturierten und integrierten Versorgung.

Ziele des NVL-Programms sind:

- Empfehlungen zu versorgungsbereichsübergreifenden Vorgehensweisen für prävalente Erkrankungen entsprechend dem besten Stand der medizinischen Erkenntnisse unter Berücksichtigung der Kriterien der Evidenzbasierten Medizin zu erarbeiten und formal zu konsentieren;
- Empfehlungen hinsichtlich der Abstimmung und Koordination der an der Versorgung beteiligten Fachdisziplinen und weiterer Fachberufe im Gesundheitswesen in den verschiedenen Versorgungsbereichen zu geben;
- durch Einbeziehung aller an der Versorgung beteiligten Disziplinen, Organisationen und Patienten, eine effektive Verbreitung und Umsetzung der Empfehlungen zu ermöglichen;
- Berücksichtigung von NVL-Empfehlungen in der ärztlichen Aus-, Fort- und Weiterbildung und in Qualitätsmanagementsystemen, sowie bei Verträgen zur integrierten Versorgung oder strukturierten Behandlungsprogrammen;
- Unterstützung der gemeinsamen Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient durch qualitativ hochwertige Patienteninformationen und Entscheidungshilfen.

Methodik und Ablauf der Leitlinienentwicklung im Rahmen des NVL-Programms sind im allgemeinen NVL-Methodenreport [3] und speziell für die NVL Prävention und Therapie von Netzhautkomplikationen bei Diabetes im zugehörigen Leitlinienreport [4] beschrieben.

Weitere Informationen zum NVL-Programm und alle bislang publizierten Leitlinien sind im Internet frei zugänglich: www.versorgungsleitlinien.de.

1.2 Patientenbeteiligung im NVL-Programm

Wenn Wünsche oder Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten nicht oder nicht ausreichend bei der Erstellung von Leitlinien berücksichtigt werden, kann die Anwendung einer Leitlinie erschwert werden [5]. Daher wird seit 2005 die direkte Patientenbeteiligung im NVL-Programm umgesetzt [6].

Die Benennung erfolgt in Zusammenarbeit mit folgenden Dachorganisationen der Selbsthilfe:

- der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE);
- dem Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN;
- der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG).

Das Benennungsverfahren und die praktische Vorgehensweise zur Patientenbeteiligung bei der Erstellung von NVL und bei den dazugehörigen Patientenversionen werden im Methodenreport „Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme“ [7] und im Handbuch „Patientenbeteiligung – Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien“ [8] beschrieben . Darüber hinaus werden im Handbuch ebenfalls Anforderungen an die entsendende Patientenorganisation und die beauftragten Vertreterinnen und Vertreter dargelegt. Die Anzahl der Personen aus Selbsthilfeorganisationen im Expertenkreis der NVL oder im Redaktionsgremium einer Patientenleitlinie ist nicht explizit vorgeschrieben. Sie hängt davon ab, wie gut die Selbsthilfe zu den betreffenden Themen aufgestellt ist und welche zeitlichen Ressourcen den beteiligten Personen für ihre ehrenamtliche Tätigkeit im NVL-Programm zur Verfügung stehen.

Die Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter leisten im NVL-Programm folgenden Beitrag [8]:

- Darlegung von Erfahrungen, Anliegen und Erwartungen an die Qualität der Versorgung aus Patientensicht;
- Beurteilung der Qualität der Versorgung aus Patientensicht;
- Darlegung von Defiziten und Verbesserungspotenzialen der Versorgung aus Patientensicht;
- Definition und Einbeziehung von Behandlungszielen aus Patientensicht (patientenrelevante Endpunkte);
- Definition und Einbeziehung von Besonderheiten und Unterschieden der Versorgung bezogen auf Lebensalter, biologisches und soziales Geschlecht, besondere Lebensumstände.

Das wesentliche Ziel der Patientenbeteiligung im NVL-Programm ist die Berücksichtigung der Erfahrungen, Bedürfnisse und Interessen von betroffenen Personen oder deren Angehörigen bei der Erstellung von ärztlichen Leitlinien und Patientenleitlinien [8]. Interessierte haben zudem die Möglichkeit, Kommentare zur NVL und zur Patientenleitlinie im Rahmen einer öffentlichen Konsultationsphase einzubringen.

2 Patientenleitlinien als Bestandteil des NVL-Programms

2.1 Inhalte von Patientenleitlinien aus dem NVL-Programm

Patientenleitlinien sind fester Bestandteil des NVL-Programms [7]. Sie übersetzen die evidenzbasierten Empfehlungen der NVL in eine patientenverständliche Sprache [7-9]. Dadurch kann die partizipative Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient gefördert werden. Patientenleitlinien informieren zudem eingehend über die Ursachen der jeweiligen Erkrankung sowie über Untersuchungs- und Behandlungsmethoden. Außerdem beinhalten sie Hinweise zum Umgang mit einer Erkrankung und unterstützen damit das Selbstmanagement der betroffenen Personen. Des Weiteren werden Anregungen für das Arzt-Patienten-Gespräch gegeben, die verwendeten Fachbegriffe erklärt sowie Links und Adressen zu weiteren Hilfsangeboten aufgelistet. Somit enthalten Patientenleitlinien Elemente, die deckungsgleich mit der betreffenden NVL sind und zusätzliche Informationen, die nur für Patientinnen und Patienten und deren Angehörige von Interesse sind [7; 8] (siehe auch Kapitel 3.4 Inhalte und Gliederung).

2.2 Ziele von Patientenleitlinien aus dem NVL-Programm

Allgemeine Ziele der Patientenleitlinien zu NVL sind [7]:

- die Empfehlungen aus der ärztlichen Leitlinie sowie deren Rationale und deren Evidenzgrundlage in eine allgemeinverständliche Sprache zu übertragen und so die Zielgruppen und Personen ihres sozialen Umfelds über die empfohlene Versorgung unter Berücksichtigung aller an der Behandlung und Betreuung Beteiligten zu informieren;
- den Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung in der Arzt-Patient-Beziehung zu fördern;
- die aktive Beteiligung der Betroffenen am Behandlungsprozess zu fördern;
- das Selbstmanagement der Erkrankung durch Patientinnen und Patienten zu unterstützen und zu begleiten;
- die Zusammenarbeit aller an der Behandlung beteiligten medizinischen Berufsgruppen zu beschreiben;
- Transparenz über die Versorgungskoordination zu schaffen;
- den Austausch mit anderen Betroffenen zu fördern;
- auf weitergehende Informationsmöglichkeiten hinzuweisen;
- die praktische Anwendung einer Leitlinie durch ärztliche Fachgruppen oder andere Berufsgruppen zu unterstützen.

2.3 Anforderungen an evidenzbasierte Patienteninformationen

Bei der Erstellung der Patientenleitlinien aus dem NVL-Programm werden Anforderungen und Grundprinzipien an evidenzbasierte Patienteninformationen sowie aktuelle Studienergebnisse über die Darstellung wissenschaftlicher Ergebnisse zur Wirksamkeit von Interventionen und zur Risikokommunikation berücksichtigt [7; 8]. Wesentliche Grundlagen für die Entwicklung sind die aktuelle Fassung der „Guten Praxis Gesundheitsinformation“ des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin [10] und das „Manual Patienteninformation: Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformation“ des ÄZQ [11].

Mehr Informationen zur Umsetzung der Anforderungen sind im Methodenreport „Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme“ [7] zu finden.

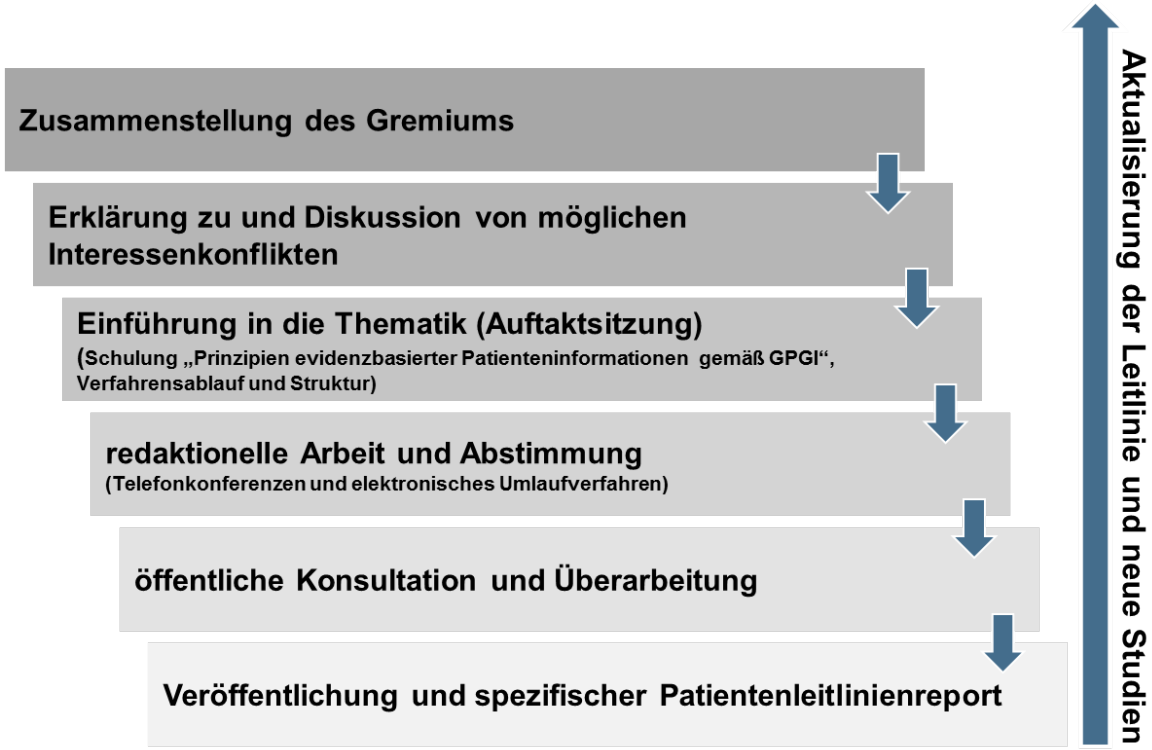
2.4 Allgemeine Vorgehensweise

Das stufenweise Vorgehen bei der Erstellung von Patientenleitlinien im NVL-Programm wird im Methodenreport „Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme“ [7] und im „Handbuch Patientenbeteiligung“ [8] ausführlich dargelegt.

Moderiert und koordiniert wird die Entwicklung einer Patientenleitlinie durch das ÄZQ. Die Konzeption der jeweiligen Patientenleitlinie folgt vorrangig den Wünschen und Erfahrungen des Redaktionsgremiums, wie etwa hinsichtlich der Länge, der Verständlichkeit und der patientenrelevanten Inhalte. Jede Patientenleitlinie ist jedoch nach einem vergleichbaren Inhaltsraster aufgebaut [7; 8], das in Abhängigkeit von der zugrundeliegenden NVL und der jeweiligen Erkrankung modifiziert werden kann. Konsens über den Inhalt der Patientenleitlinie wird über Diskussionen (Telefonkonferenzen und Sitzungen) und im elektronischen Umlaufverfahren herbeigeführt.

Einen Überblick über die einzelnen Schritte bietet das nachfolgende Ablaufschema:

Abbildung 1: Ablaufschema der Erstellung von Patientenleitlinien aus dem NVL-Programm



Folgende Maßnahmen dienen der Sicherstellung der inhaltlichen und methodischen Qualität sowie der Anpassung der Patientenleitlinie an die Zielgruppe (siehe auch Methodenreport „Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme“ [7] und Handbuch „Patientenbeteiligung – Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien“ [8] für ausführliche Informationen):

- die stringente Orientierung an den evidenzbasierten Empfehlungen der zugrundeliegenden NVL;
- Berücksichtigung von breit konsentierten und etablierten Anforderungen an evidenzbasierte Patienteninformationen;
- Beteiligung von Personen im Redaktionsgremium, die schon an der zugrundeliegenden NVL mitgearbeitet haben;
- Beratung des Redaktionsgremiums durch die zuständige Mitarbeiterin oder den zuständigen Mitarbeiter des ÄZQ für das jeweilige NVL-Verfahren;
- öffentliche Konsultationsphase der Patientenleitlinie: In analoger Vorgehensweise zu ärztlichen Leitlinien wird auch jede Konsultationsversion einer Patientenleitlinie zur öffentlichen Begutachtung im Internet bereitgestellt. Über eine Pressemeldung an den Informationsdienst Wissenschaft sowie über direkte Mailverteiler werden sowohl die Fachöffentlichkeit als auch die Patientenselbsthilfe und die interessierte Öffentlichkeit auf das Begutachtungsverfahren aufmerksam gemacht und zur Kommentierung eingeladen;
- die Möglichkeit einer permanenten Rückmeldung durch die Leserinnen und Leser der Patientenleitlinie (ein entsprechender Fragebogen ist in der Patientenleitlinie integriert);
- regelmäßige Aktualisierung der Patientenleitlinien durch die Kopplung an den Überarbeitungszyklus der entsprechenden NVL.

3 Entwicklung der Patientenleitlinie zur NVL Prävention und Therapie von Netzhautkomplikationen bei Diabetes

3.1 Zielgruppe

Zielgruppen dieser Patientenleitlinie sind:

- erwachsene Menschen mit Diabetes mellitus Typ-1 oder Typ-2, ihre Angehörigen und andere vertraute Personen;
- Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit Diabetes;
- Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Patienteninformations- und Beratungsstellen;
- ärztliche Fachgruppen, Angehörige anderer Heil- und Gesundheitsberufe sowie Fachleute verschiedener Versorgungsstrukturen;
- die Öffentlichkeit.

3.2 Ziele

Ziele dieser Patientenleitlinie sind:

- über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Thema Netzhautkomplikationen bei Diabetes zu informieren;
- mit möglichen Ursachen der Erkrankung vertraut zu machen;
- über die empfohlenen Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten aufzuklären;
- darin zu unterstützen, im Arztgespräch die „richtigen“ Fragen zu stellen;
- dazu zu ermutigen, anstehende Entscheidungen in Ruhe und nach Beratung mit Ihrem Behandlungsteam und Ihren Angehörigen zu treffen;
- auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit und mögliche Folgen im Alltag aufmerksam zu machen;
- auf Beratungs- und Hilfsangebote hinzuweisen.

3.3 Beteiligte Personen

Fachliche Beratung

Folgende Personen haben die Aktualisierung der Patientenleitlinie fachlich begleitet und waren beratend tätig:

- Prof. Dr. Bernd Bertram,
  Deutsche Ophtalmologische Gesellschaft e. V.;
- Dr. Nicola Haller,
  Verband der Diabetesberatungs- und Schulungsberufe Deutschland e. V.;
- Prof. Dr. Rüdiger Landgraf,
  Deutsche Diabetes-Gesellschaft e. V., Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e. V.;
- PD Dr. Klaus Dieter Lemmen,
  Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft e. V.;
- Hannelore Loskill,
  Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e. V.;
- Prof. Dr. Ulrich Alfons Müller,
  Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft;
- Dr. Til Uebel,
  Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin e. V.

Die Beteiligten haben eine Erklärung über mögliche Interessenkonflikte in Rahmen der Erstellung der NVL abgegeben. Diese Erklärungen sind im ÄZQ archiviert und im Leitlinienreport der NVL Prävention und Therapie von Netzhautkomplikationen bei Diabetes [4] schriftlich offen gelegt. Alle potentiellen Interessenkonflikte wurden im Rahmen der Diskussion der Leitliniengruppe offen thematisiert.

Moderation und Redaktion

Corinna Schaefer (ÄZQ)

Gestaltung

Für Layout und technische Umsetzung zeichnet sich Andrea Haring (ÄZQ) verantwortlich.

Die Abbildung wurde von Patrick Rebacz (Visionom) angefertigt

3.4 Inhalte und Gliederung

Die Kapiteleinteilung und Inhalte der Patientenleitlinie zur NVL Prävention und Therapie von Netzhautkomplikationen bei Diabetes sind in Tabelle 1 veranschaulicht:

Tabelle 1: Gliederung der Patientenleitlinie

Kapiteleinteilung	Inhalte/Zielsetzung
Was diese Information bietet	• Ziele und Zielgruppen der Patientenleitlinie • Zusammenhang mit der NVL als Grundlage der Patientenleitlinie • allgemeine Informationen zur Erstellung von Leitlinien und deren Empfehlungen
Kurz gefasst (Zusammenfassung)	• kurze Informationen zum Krankheitsbild, zur Häufigkeit, zu Risikofaktoren und Warnzeichen, zu Kontrolluntersuchungen sowie zu Behandlungsmöglichkeiten
Netzhaut und Makula	• Funktion und Aufbau des Auges
Schäden an der Netzhaut	• Definition, Ursachen und Häufigkeit • Diabetische Retinopathie und Diabetische Makulopathie • Häufigkeit von Schäden an der Netzhaut • Risikofaktoren und Warnzeichen
Schäden an der Netzhaut vorbeugen	• Prävention (Behandlung der Grunderkrankung)
Schäden an der Netzhaut feststellen	• Kontrolluntersuchungen o Abstände o Welche Risikofaktoren sind bei der Einschätzung wichtig? o Information zum Nutzen von regelmäßigen Kontrollen bei Menschen mit Diabetes • Untersuchung: Sehschärfe, vorderes Auge und Netzhaut • Hinweis zu Selbstzahler-Leistung
Schäden an der Netzhaut behandeln	• Behandlung der Grunderkrankung • Schäden an der Netzhaut behandeln o Welche Behandlung für wen (Indikation)? o Abwarten o Laserbehandlung o Behandlung mit Medikamenten o Glaskörperentfernung o Sehhilfen
Wer an der Behandlung beteiligt ist	• Betreuung und Überweisung • Information zur Selbsthilfe • Hinweis auf strukturierte Behandlungsprogramme • Informationen zu einer „guten Arztpraxis“
Dokumentationsbögen	• Formulare zur Dokumentation für Hausärzte, Diabetologen und Augenärzte
Rat und Unterstützung	• Adressen der Selbsthilfe • Adressen von medizinischen Fachgesellschaften • weiterführende Informationsquellen und Angebote

Kapiteleinteilung	Inhalte/Zielsetzung
Wörterbuch	• Erläuterung verwendeter Fachbegriffe
Impressum	• Herausgeber der Patientenleitlinie • Fachliche Beratung, Redaktion und Verantwortlichkeiten • Gültigkeitsdauer • Korrespondenzadresse
Lesermeinung	• Fragebogen für Rückmeldungen

3.5 Quellen

Grundlage für diese Patientenleitlinie ist die 2. Auflage der NVL Prävention und Therapie von Netzhautkomplikationen [12], welche 2015 veröffentlicht wurde. Die zitierten Studien und Übersichtsarbeiten sowie deren methodische Bewertung sind im Leitlinienreport der NVL zu finden: www.netzhautkomplikationen.versorgungsleitlinien.de.

Die Patientenleitlinie enthält neben den Empfehlungen der ärztlichen Leitlinie Hintergrundwissen und praktische Tipps für Betroffene, die nicht auf den wissenschaftlichen Quellen der NVL beruhen.

3.6 Zeitlicher Ablauf der Erstellung

Der Entwicklungsprozess wurde durch das ÄZQ zwischen November 2015 und Mai 2016 organisiert. Nach Fertigstellung der zugrundeliegenden NVL wurde mit der Erarbeitung der dazugehörigen Patientenleitlinie begonnen.

Tabelle 2: Ablauf der Erstellung der Patientenleitlinie

10/2015-11/2015	• Erstellung eines ersten Textentwurfs der Patientenleitlinie durch die Moderatorin des ÄZQ auf Basis der NVL und unter Berücksichtigung der Erfahrungen und Wünsche des Redaktionsgremiums;
12/2015	• Versand des Textentwurfs an das Redaktionsgremium;
01/2016-03/2016	• Abstimmung des Textentwurfs im elektronische Umlaufverfahren; • Überarbeitung und finale Abstimmung des Entwurfs;
04/2016	• zustimmende zur Kenntnisnahme der Patientenleitlinie durch die Träger des ÄZQ;
05/2016	• Veröffentlichung der Finalfassung.

3.7 Gültigkeit und Aktualisierung

Die Finalversion der Patientenleitlinie wurde im Mai 2016 veröffentlicht. Sie ist solange gültig wie die 2. Auflage der NVL Prävention und Therapie von Netzhautkomplikationen bei [12]. Deren Gültigkeit ist in der aktuellen Fassung der Leitlinie festgelegt. Eine fünfjährliche Überarbeitung und Herausgabe – gemessen ab dem Zeitraum der schriftlichen Publikation – wird angestrebt. Im Falle neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse erfolgt eine frühere Aktualisierung.

Verantwortlich für die Aktualisierung der Patientenleitlinie ist die Abteilung „Patienteninformation“ am ÄZQ. Die Ansprechpartner sind im Impressum der Patientenleitlinie zu finden. Die (Fach-)Öffentlichkeit wird über die Publikation der aktuellen Version informiert.

3.8 Anwendung und Verbreitung

Die Verbreitung der Patientenleitlinie erfolgt über verschiedene Wege:

- **Internet:** Die elektronische Version der Patientenleitlinie steht unter der Adresse www.patienten-information.de kostenlos zur Verfügung. Zudem ist das Dokument vom Portal des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien www.versorgungsleitlinien.de aus abrufbar. Eine weitere Verlinkung wird auf der Internetseite der AWMF vorgenommen: www.awmf.org/leitlinien/patienteninformation.html;

- **Kurzinformation für Patienten (KiP) [13]:** Auf Grundlage der Patientenleitlinie wurden zusätzlich eine Kurzinformationen aktualisiert, die leicht verständlich die wichtigsten Empfehlungen zur Behandlung und zum Umgang mit der Erkrankung vermitteln. Diese sind ebenfalls auf den ÄZQ-Internetseiten kostenlos erhältlich. Zudem sind die Informationsblätter auf den Webseiten von BÄK (www.bundesaerztekammer.de/patienten/patienteninformationen-gesundheitstipps/patienteninformationen) und KBV (www.kbv.de/html/gesundheitsinfos.php) sowie im KV-SafeNet erhältlich. Die Erstellung einer Kurzinformation wird in einem eigenen generischen Methoden-Dokument beschrieben [14].
- **Printform:** Eine Veröffentlichung der Patientenleitlinie in Druckform wird angestrebt.

Eine Verbreitung der Patientenleitlinie durch die beteiligten Fachgesellschaften und Selbsthilfeorganisationen ist wünschenswert.

3.9 Implementierung und Öffentlichkeitsarbeit

Die für die Implementierung notwendige Verbreitung und Akzeptanz der Patientenleitlinie wird von gezielten Maßnahmen begleitet. Dazu gehört die elektronische Veröffentlichung im Internet genauso wie die Veröffentlichung von zusätzlichen Kurzinformationen für Patienten (siehe auch Kapitel 3.8 Anwendung und Verbreitung).

Die aufgeführten Maßnahmen sowie die Verfügbarkeit im Internet sollen die Voraussetzungen für eine Implementierung schaffen:

- elektronische Publikation als „Leitlinien-Set“ (Langfassung + Kurzfassung + Leitlinienreport + Patientenleitlinie + weitere Dokumente);
- Verbreitung über verschiedene Publikationsorgane des ÄZQ, der beteiligten Fachgesellschaften und Selbsthilfeorganisationen;
- Vorstellung der Patientenleitlinie bei Veranstaltungen oder wissenschaftlichen Kongressen;
- gezielte Presse- und Öffentlichkeitsarbeit.

3.10 Evaluation

Eine Evaluation der Patientenleitlinie wird angestrebt und zwar unter anderem im Hinblick auf die Wirkung auf:

- Kenntnis und Akzeptanz der Patientenleitlinie bei den entsprechenden Selbsthilfeorganisationen;
- Nutzen der Patientenleitlinie für Betroffene, beispielsweise Wissen oder Verhaltensänderung;
- Unterstützung der Arzt-Patient-Beziehung bei der gemeinsamen Entscheidungsfindung;
- Unterstützung der Implementierung der NVL durch die Patientenleitlinie (Befragung der Ärzteschaft und Mitglieder anderer Berufsgruppen).

3.11 Redaktionelle Unabhängigkeit und Finanzierung der Patientenleitlinie

Träger des NVL-Programms sind BÄK, KBV und AWMF. Die Koordination und methodische Unterstützung der Entwicklung der Patientenleitlinie wird im Rahmen des NVL-Programms finanziert. Die Erstellung der Patientenleitlinie Diabetes - Schäden an der Netzhaut: Vorbeugen und behandeln erfolgte in redaktioneller Unabhängigkeit von den finanzierenden Trägern.

Die Mitarbeit der Mitglieder im Redaktionsgremium erfolgte ehrenamtlich und ohne Honorar. Für die beteiligten Patientenvertreter wurden gegebenenfalls Reisekosten übernommen.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Ablaufschema der Erstellung von Patientenleitlinien aus dem NVL-Programm 6

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Gliederung der Patientenleitlinie 8
Tabelle 2: Ablauf der Erstellung der Patientenleitlinie 9

Literatur

1. Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Vertrag über eine Kooperation zum Zwecke der Entwicklung und Beschlussfassung im Rahmen des Nationalen Programms für Versorgungs-Leitlinien. 2003 [cited: 2015 Jan 22]. http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/vertraege/awmfvertragfinal.pdf.

2. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Von Absolute Risikoreduktion bis Zuverlässigkeit von Leitlinien. Leitlinien-Glossar. Begrifflichkeiten und Kommentare zum Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien. Neukirchen: Make a Book; 2007 (äzq Schriftenreihe; 30). http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe30.pdf.

3. Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Nationales Programm für VersorgungsLeitlinien. Methoden-Report 4. Auflage. 2010 [cited: 2015 Sep 15]. DOI: 10.6101/AZQ/000061. http://www.leitlinien.de/mdb/downloads/nvl/methodik/mr-aufl-4-version-1.pdf.

4. Bundesärztekammer (BÄK), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). Nationale VersorgungsLeitlinie Prävention und Therapie von Netzhautkomplikationen bei Diabetes - Leitlinien-Report, 2. Auflage. Version 2. 2015 [cited: 2015 Nov 18]. DOI: 10.6101/AZQ/000263. http://doi.org/10.6101/AZQ/000263.

5. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI). Fassung 2005/2006 + Domäne 8. 2008 [cited: 2016 Jan 04]. http://www.leitlinien.de/mdb/edocs/pdf/literatur/delbi-fassung-2005-2006-domaene-8-2008.pdf.

6. Sänger S, Kopp I, Englert G, et al. Auf einheitlicher Basis entscheiden. Die Rolle von NVL-basierten PatientenLeitlinien. Med Klin (Munich) 2007;102(6):474-9. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17571222.

7. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Leitlinienprogramm Onkologie, AWMF-Institut für Medizinisches Wissensmanagement (AWMF-IMWi). Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme. Beta-Version 2. 2016 [cited: 2016 Mar 11]. DOI: 10.6101/AZQ/000274. http://doi.org/10.6101/AZQ/000274.

8. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien. Neukirchen: Make a Book; 2008 (äzq Schriftenreihe; 33). http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe33.pdf.

9. Schaefer C, Kirschning S. Gut informiert entscheiden: Patienten- und Verbraucherinformationen am ÄZQ. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes 2010;104(7):578-84. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21095611.

10. Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM). Gute Praxis Gesundheitsinformation. Ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin. Version 2.0. 2015 [cited: 2016 Jan 04]. http://www.ebm-netzwerk.de/pdf/publikationen/gpgi2.pdf.

11. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. 2006. http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf.

12. Bundesärztekammer (BÄK), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). Nationale VersorgungsLeitlinie Prävention und Therapie von Netzhautkomplikationen bei Diabetes - Langfassung, 2. Auflage. Version 1. 2015 [cited: 2015 Sep 28]. DOI: 10.6101/AZQ/000244. http://doi.org/10.6101/AZQ/000244.

13. Schaefer C, Siegert S, Bothe L, et al. Kurzinformationen für Patienten (KiP) als Service-Angebot für Ärztinnen und Ärzte - erste Erfahrungen mit der Implementierung. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes 2015;109(2):153-8. DOI: 10.1016/j.zefq.2015.03.007. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26028453.

14. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Bundesärztekammer (BÄK). Methodenreport - Kurzinformationen für Patienten (KiP). 2. Auflage, Version 1. 2016 [cited: 2016 Jul 08]. DOI: 10.6101/AZQ/000309. http://doi.org/10.6101/AZQ/000309.