

Patientengremium im Programm für Nationale Versorgungs-Leitlinien



Patienteneinbeziehung in das Programm für Nationale Versorgungsleitlinien Stand – Januar 2006

HERAUSGEBER

Patientenforum bei der Bundesärztekammer

BAG SELBSTHILFE e.V. –
Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung
und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen
Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf
Telefon: 0211-31006-0, Telefax: 0211-31006-48
e-mail: info@bagh.de
URL: <http://www.bagh.de/>

Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN
Der Paritätische Wohlfahrtsverband, Gesamtverband e. V.
Oranienburger Straße 13-14, 10178 Berlin
Tel: 030-24636-0, Fax: 030-24636-110
URL: <http://www.paritaet.org/>

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
c/o NAKOS Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von
Selbsthilfegruppen
Wilmsdorfer Str. 39, 10627 Berlin
Telefon: 030-31 01 89 60, Telefax: 030-31 01 89 70
e-mail: selbsthilfe@nakos.de
URL: <http://www.dag-selbsthilfegruppen.de/>

REDAKTION und PFLEGE im Auftrag des Patientenforums

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
(Gemeinsames Institut von BÄK und KBV)

Korrespondenzadresse

ÄZQ – Redaktion Nationales Programm für Versorgungs-Leitlinien
Wegelystraße 3 / Herbert-Lewin-Platz, 10623 Berlin



Inhalt

1. Hintergrund und Ziele	3
2. Zusammensetzung des Patientengremiums.....	3
3. Benennungsverfahren für Vertreter im Patientengremium.....	4
4. Arbeit im Patientengremium	4
5. Voraussetzungen der Vertreter im Patientengremium.....	4
6. Verantwortlichkeiten und Organisation	5
7. Ablaufschema Übersicht.....	6
8. Ablaufschema detailliert.....	7

1. Hintergrund und Ziele

Die Beteiligung von Patienten am Programm für Nationale Versorgungs-Leitlinien (nachfolgend NVL genannt) wurde anlässlich des 13. Treffens des Patientenforums am 17. Juni 2004 festgelegt und beschlossen.

Ziel der Beteiligung von Patienten am Programm für Nationale Versorgungs-Leitlinien ist (1) die Berücksichtigung der Patientensicht bei der Erstellung der NVL und (2) die Erarbeitung von Patientenversionen der NVL. Durch diese Maßnahme soll ein Beitrag der praktischen Implementierung der NVL durch Patienten geleistet werden.

Der Methoden-Report Patienteneinbeziehung stellt eine Ergänzung zum Methoden-Report des Programms für Nationale Versorgungs-Leitlinien dar.

2. Zusammensetzung des Patientengremiums

Das Patientengremium für jeweils eine Nationale Versorgungsleitlinie setzt sich wie folgt zusammen:

- 3 von den Dachverbänden benannte Vertreter
(1 jeweils von der BAG SELBSTHILFE und dem Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN benannter Vertreter, 1 Vertreter der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen)
- 3 von der jeweiligen Erkrankung betroffene Personen
(Diese werden in der Regel von der BAG SELBSTHILFE in Abstimmung mit dem Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN benannt)
- 1 Moderator des ÄZQ

Die Selbsthilfe - Dachverbände sind:

Die BAG SELBSTHILFE e.V. – Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen – ist die Vereinigung der Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland. Sie ist Dachverband von 91 (Stand 3/2005) bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen, 14 Landesarbeitsgemeinschaften und drei Fachverbänden. Über ihre Mitgliedsverbände sind in der BAG SELBSTHILFE mehr als eine Million Menschen mit körperlichen, seelischen und geistigen sowie Sinnes-Behinderungen und Menschen mit unterschiedlichsten chronischen Erkrankungen zusammengeschlossen.

Das Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN ist ein Zusammenschluss von Mitgliedsverbänden des PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverbandes Gesamtverband, deren satzungsgemäße Aufgabe die Betreuung und/oder Beratung von somatisch chronisch kranken und/oder behinderten Menschen ist. Das Forum ist eine selbstorganisierte Initiative, die zugleich die Funktion eines Fachbereiches wahrnimmt. Aufgaben sind insbesondere die Förderung der fachlichen Arbeit wie z.B. durch Erfahrungsaustausch, Beratung und Fortbildung, sowie die Entwicklung und Vertretung von Positionen zu gemeinsamen sozial- und gesundheitspolitischen Themen.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. – legt die Schwerpunkte ihrer Aktivitäten auf die fachliche Unterstützung der Selbsthilfe und die Förderung von Rahmenbedingungen für die Arbeit von Selbsthilfegruppen durch Selbsthilfekontaktstellen. Die DAG SHG vertritt vor allem die Belange von Selbsthilfekontaktstellen und von Selbsthilfegruppen / Initiativen, die nicht in den Dachverbänden chronisch Kranker und Behinderter organisiert sind. Sie informiert die Öffentlichkeit und Fachöffentlichkeit über die Inhalte der Arbeit von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen und berät Entscheidungsträger in Bund, Ländern und Kommunen sowie Krankenkassen und andere relevanten Institutionen. Sie vertritt den Ansatz der sachlichen (Räume, Arbeitsmittel) und fachlichen (Selbsthilfeberatung) infrastrukturellen Förderung von Selbsthilfegruppen und Interessierten vor Ort, vor allem durch spezialisierte Selbsthilfekontaktstellen. In der sozial- und gesundheitspolitischen Diskussion bündelt und formuliert sie die Erfahrungen und die Interessen dieser Selbsthilfeunterstützungsstellen.

3. Benennungsverfahren für Vertreter im Patientengremium

Das Benennungsverfahren für Vertreter im Patientengremium wird 6 Wochen vor der Einstellung eines NVL - Konsultationsentwurfes in ein Diskussionsforum im Internet eröffnet. Getrennte Diskussionsforen zu jeder NVL dienen dem Austausch der Autoren untereinander und der Rückmeldung und Kommentierung des Patientengremiums und von Interessierten. Mit der Rückmeldung zum Konsultationsentwurf zur jeweiligen Nationalen Versorgungs-Leitlinie beginnt die Tätigkeit des jeweiligen Patientengremiums.

Der Moderator des Patientengremiums (ÄZQ) kontaktiert die unter 2. genannten Selbsthilfedachverbände und bittet um Benennung entsprechender Vertreter unter Angabe innerhalb eines festgelegten Zeitraumes. Die Selbsthilfeverbände benennen eigenverantwortlich die Vertreter aus den jeweiligen Dachverbänden und den entsprechenden Selbsthilfeorganisationen / -Gruppen.

4. Arbeit im Patientengremium

Die Mitarbeit im Patientengremium erfolgt ehrenamtlich und kann nicht vergütet werden. Um den organisatorischen und finanziellen Aufwand zu begrenzen, wird in der Hauptsache die Arbeit unter zu Hilfenahme elektronischer Medien sowie fernmündlich erfolgen. Der Moderator des Patientengremiums wird hierbei organisatorische Unterstützung leisten.

5. Voraussetzungen der Vertreter im Patientengremium

Die im Patientengremium zu den NVL mitwirkenden Patienten müssen Mitglieder einer Organisation sein, die einem der im Patientenforum vertretenen Dachverbände (siehe unter 2.) zugehörig ist.

Die wichtigste Aufgabe der Patientenvertreter im Patientengremium ist es, ihre Expertise und Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung selbst und bei der Erstellung entsprechender Materialien in das Verfahren einzubringen.

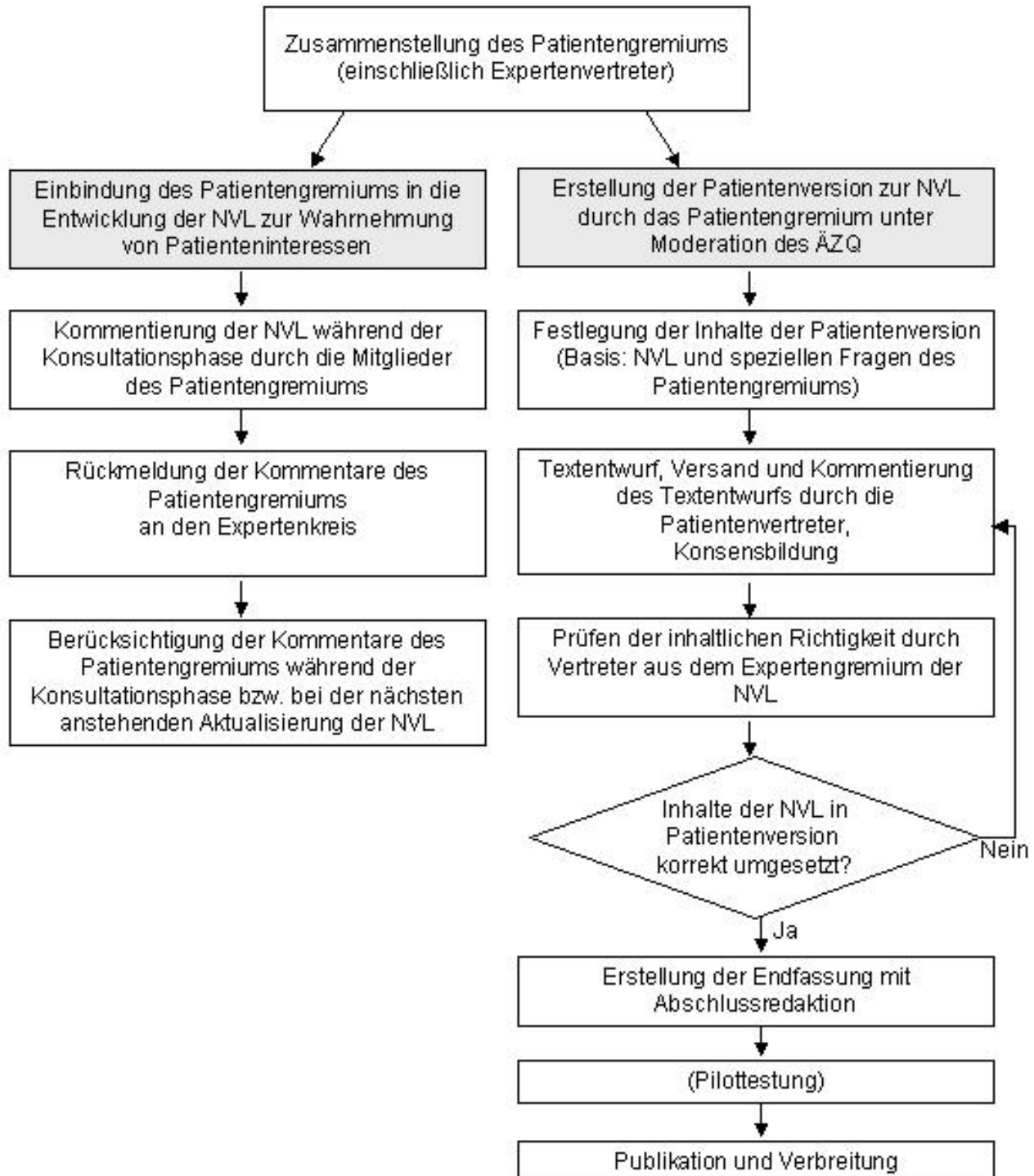
Von den beteiligten Patientenvertretern ist – in Analogie zur Vorgehensweise bei der Einbeziehung von Experten - eine Unabhängigkeitserklärung zu unterzeichnen.

6. Verantwortlichkeiten und Organisation

Der Moderator betreut die Arbeit des Patientengremiums und unterstützt die Patientenvertreter in allen organisatorischen Belangen. Darüber hinaus ist der Moderator für die Koordination der inhaltlichen Arbeit in enger Abstimmung mit den ärztlichen Referenten und den für die Patientenversion zuständigen Vertretern des Expertenkreises verantwortlich.

Ersetzt durch 2. Auflage

7. Ablaufschema Übersicht



8. Ablaufschema detailliert

Aufgabe	Aktionen	Zuständigkeiten	Erforderliche Dokumente	Termine allgemein	Stand
1 Zusammenstellung Patientengremium	Information des Moderators des Patientengremiums über neue NVL	Zuständiger Referent für jeweilige NVL			
	Kontakt Patientenforum	Moderator des Patientengremiums	Anschreiben mit Rückantwortformular	minus 6 Wo	
	Bennennung eines oder zwei Vertreter aus der Expertengruppe, die im Patientengremium mitarbeiten	Zuständiger Referent für jeweilige NVL	Anschreiben mit Rückantwortformular	minus 6 Wo	
2 Kommentierung der NVL durch Patientengremium	Erstellung der PDF mit eindeutiger Kapitel- Seiten-, Zeilennummerierung	Informationsvermittlungsstelle am ÄZQ			
	Begleit-Maßnahmen zur Bekanntmachung der Diskussionsforen über ÄZQ-Homepage, Newsletter	Informationsvermittlungsstelle am ÄZQ und Moderator des Patientengremiums			
	Freischaltung Diskussionsversion Internet	Informationsvermittlungsstelle am ÄZQ			
	Start der öffentlichen Konsultationsphase durch Information des Patientengremiums	Moderator des Patientengremiums	Anleitung zum Einloggen in das Diskussionsforum + Anschreiben	Zeitpunkt: 0	
	Reminder an zuständige Experten des Expertenkreises mit Bitte um Weitergabe des Appells zur Beteiligung an ihre Fachgesellschaften	Zuständiger Referent für jeweilige NVL			
	Controlling der Kommentare des Patientengremiums im Diskussionsforum	Moderator des Patientengremiums	Reminder nach 1-2 Monaten	Zeitpunkt 0+1 Mon, +2 Mon	
	Controlling und Erfassung der Rückmeldungen der an der NVL beteiligten Experten	Zuständiger Referent für jeweilige NVL	Reminder nach 1-2 Monaten	Zeitpunkt 0+1 Mon, 0+2 Mon	

Aufgabe	Aktionen	Zuständigkeiten	Erforderliche Dokumente	Termine allgemein	Stand	
3	Festlegung der Inhalte der Patientenversion der NVL	Recherche existierender Patientenleitlinien im am NVL beteiligten Patientenverband und außerhalb	Moderator des Patientengremiums	Einladung	Zeitpunkt 0+3 Monate	
		Umfrage zu den gewünschten Inhalten (insbesondere Fragen von besonderem Interesse) im jeweiligen Betroffenenverband	Moderator des Patientengremiums	Anschreiben und Rückantwortformular → wird mit Protokoll versandt		
		Controlling der Rückantwort	Moderator des Patientengremiums			
		Treffen des Patientengremiums (Ziel: Kennenlernen und Erarbeitung von Vorschlägen für Inhalte der Patientenversion), Protokollierung der Sitzung mit Information des Patientenforums (<i>und Expertenvertreter</i>)	Moderator des Patientengremiums und Informationsvermittlungsstelle			
4	Erstellen eines ersten Textentwurfs und Kommentierung	Abgleich der von Patienten eingebrachten Themen von besonderem Interesse mit Inhalten NVL	Vorschlag vom Patientengremium: ÄZQ, sinnvoll wäre aber auch die Erstellung durch Patienten		Zeitpunkt 0+6 Monate	
		Textentwurf				
		Aussendung zur Kommentierung an Patientengremium	Moderator des Patientengremiums	Anschreiben Patientengremium		
	Aussendung zur Kommentierung und Überprüfung der inhaltlichen Richtigkeit an Experten	Moderator des Patientengremiums und Jeweilige Experten	Anschreiben Experten			
5	Konsensbildung	Treffen des Patientengremiums mit Expertenvertretern	Moderator des Patientengremiums		Zeitpunkt 0+8 Monate	
6	Erstellung einer Endfassung	Einarbeiten der im Rahmen der Konsensbildung vorgebrachten Änderungen / Ergänzungen (Vorbereitung zur Verabschiedung in der Gremiensitzung)	Moderator des Patientengremiums		Zeitpunkt 0+8 Monate	

Aufgabe	Aktionen	Zuständigkeiten	Erforderliche Dokumente	Termine allgemein	Stand
7 [Pilottest] ist optional und nicht unbedingt Bestandteil des Verfahrens → kann auch auf den Zeitraum nach der Publikation verlegt werden als Instrument für künftige Überarbeitungen	Optional: wenn durchgeführt, dann ähnlich dem Machbarkeitstest der DEGAM To-Do-Liste: Zeitrahmen für Pilotphase aufbauen quasi eine „Neue Konsultationsphase der Patientenfassung“; evtl. Zeitlimitierend für erfolgreiche Fertigstellung der Patienten-Kurzfassung (Cave: Drucktermin“)	Moderator des Patientengremiums	Fragebogen (muss noch erstellt werden)		
8 Publikation	Formatierung	Sekretariat		Zeitpunkt 0+10 Monate	
	Abklärung Druck und Distribution	Moderator des Patientengremiums			
	Erstellung und Veröffentlichung der Internetfassung	Informationsvermittlungsstelle			
	Bewerbung	Moderator des Patientengremiums	Anschreiben		