



ELSEVIER
URBAN & FISCHER

Online verfügbar unter www.sciencedirect.com

SciVerse ScienceDirect

journal homepage: <http://journals.elsevier.de/zefq>



BERICHT AUS DER PRAXIS

Selbsthilfe trifft Wissenschaft – Zur Patientenbeteiligung an der Entwicklung von Leitlinien

Self-help meets science: Patient participation in guideline development

Jürgen Matzat*

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gießen

SCHLÜSSELWÖRTER

Leitlinienentwicklung;
Patientenbeteiligung;
Selbsthilfegruppe;
Selbsthilfeorganisation;
Selbsthilfekontaktstelle;
Gesundheitssystem

KEYWORDS

Guideline
development;
patient participation;
self-help group;
self-help
organisation;

Zusammenfassung In dem Artikel werden Entwicklung und Stand der Selbsthilfe in Deutschland dargestellt, die in Europa eine ganz besondere Ausprägung gefunden hat. Dies führte zu einer hohen gesellschaftlichen und staatlichen Anerkennung, etwa in Form der gesetzlich vorgeschriebenen Selbsthilfe-Förderung durch die GKV. Seit 2004 ebenfalls gesetzlich geregelt ist die Mitwirkung von Patientenvertretern in Entscheidungsgremien des deutschen Gesundheitswesens, vor allem im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Auch das Verhältnis von organisierter Ärzteschaft (z. B. BÄK und KBV, aber auch wissenschaftliche medizinische Fachgesellschaften) zur Selbsthilfe hat sich stark in Richtung Kooperation entwickelt, und es entstanden entsprechende Gremien. Schließlich haben ÄZQ und AWMF ganz wesentlich dazu beigetragen, dass Kompetenz und Expertise von Betroffenen auch bei der Entwicklung von Versorgungsleitlinien, insbesondere von Nationalen Versorgungsleitlinien, sowie von speziellen Patientenleitlinien genutzt wird. Persönliche Erfahrungen des Autors damit werden abschließend mitgeteilt.

Summary This article describes the development and current state of collective self-help in Germany, which is unique in Europe. It has received high recognition from both our society and the state, e. g., in the form of mandatory funding of self-help through the statutory health insurance funds. Since 2004, patient participation in the decision-making bodies of the self-governed German health care system has also been statutorily regulated, first of all in the so called “Joint Federal Committee”. The relationship between doctors’ organisations, such as the German Medical Association (Bundesärztekammer), the National Association of Statutory Health Insurance Physicians together with the Regional Associations of Statutory Health Insurance Physicians (Kassenärztliche Bundesvereinigung), and the scientific medical societies,

* Korrespondenzadresse: Dipl. Psych. Jürgen Matzat, Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Justus-Liebig-Universität, Fachbereich 11 – Medizin, Friedrichstr. 33, 35392 Gießen. Tel.: 0641/985-45612.
E-Mail: juergen.matzat@psycho.med.uni-giessen.de

self-help
clearinghouse;
German health
system

has also shifted towards more cooperation, and specific bodies have been set up to this end. Finally, the Agency for Quality in Medicine (AQuMed, ÄZQ) and the Association of Scientific Medical Societies (AWMF) have contributed enormously to the involvement of patient representatives in guideline development groups. The author shares his personal experience in the closing section.

Soziale Prozesse, die zunächst bei irgendwelchen Minderheiten in irgendwelchen Nischen beginnen, dann aber um sich greifen, schließlich vielleicht zu gesellschaftlichem Konsens werden oder als „politisch korrekt“ gelten, lassen sich in der Regel nur schwer zeitlich festmachen. Wer könnte etwa genau sagen, wann und wo die Umweltbewegung begonnen hat? Wer könnte all ihre Mütter und Väter benennen? Allenfalls lassen sich Meilensteine finden, besondere Ereignisse, Aktionen oder Zusammenkünfte, wegweisende Beschlüsse, schließlich der organisationssoziologische Prozeß der Formalisierung und Institutionalisierung. Für die *Patientenbeteiligung* in Deutschland lässt sich hingegen ein historisches Datum feststellen, das zweifelsfrei von allergrößter Bedeutung war: die Verabschiedung des Gesetzes zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung (GMG), in Kraft getreten am 1.1.2004. Darin heißt es in § 140f Abs. 1: „Die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen sind in Fragen, die die Versorgung betreffen, nach Maßgabe der folgenden Vorschriften zu beteiligen.“ Die Rede ist vom *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)*, dem höchsten Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung, einem „kleinen Gesetzgeber“, der allgemein verbindliche Richtlinien und Gesetzesausführungen beschließt.

Der Gesetzgeber tut hier nicht nur seinen Willen kund, dass es eine Patientenvertretung geben soll, sondern er legt auch bereits fest, dass diese durch Vertreter bestimmter Organisationen erfolgen soll. Man könnte sagen, darin spiegelt sich der „korporatistische“ Ansatz wider, der traditionell das deutsche Gesundheitswesen prägt. So soll durch Legitimation und Akzeptanz Beteiligung und Interessenausgleich geschaffen werden.

Nun galt es, die „maßgeblichen Organisationen“ zu bestimmen. Im Gegensatz zu allgemein anerkannten Organisationen mit Alleinvertretungsanspruch, wie KBV oder DKG, neuerdings auch der Spitzenverband der GKV, gibt es natürlich keinen „Allgemeinen Deutschen Patienten-Club“, der einen ähnlichen Anspruch erheben könnte, geschweige denn auch nur annähernd über eine 100%ige Zwangsmitgliedschaft verfügen würde. Patient zu sein, ist etwas völlig anderes als Vertragsarzt, Krankenhausträger oder Krankenversicherung. Patient zu sein, ist für die meisten Menschen (zum Glück) ein vorübergehender Zustand, den man auch so schnell wie möglich wieder hinter sich lassen möchte. Kein Anlass, sich zu diesem Thema zu organisieren oder sich gar auf Dauer zu engagieren. Anders sieht dies natürlich aus für Menschen mit gravierenden chronischen Krankheiten bzw. Behinderungen. Sie wissen, dass sie diesen Lebensumstand nicht wieder los werden können und dass sie ihre Lebensführung darauf einrichten müssen. Solche Krankheiten sind – trotz aller Versprechen der Medizin und trotz aller Hoffnungen der Patienten – eben nicht zu „besiegen“, jedenfalls nicht

in einem überschaubaren Zeitraum. Behandelbar sind sie zwar in vielen Fällen, dies hat aber einen paradoxen Effekt: je besser ein Medizinsystem diesbezüglich ist, desto *mehr* chronisch kranke und behinderte Menschen produziert es – man überlebt deutlich länger, aber man wird eben nicht wieder gesund. Anders gesagt: ein Leben mit „bedingter Gesundheit“ zu gestalten, wird zur neuen Aufgabe. Dabei gibt es allerdings nicht immer die Hilfe vom Medizinsystem, die die Betroffenen und ihre Angehörigen wünschen und brauchen.

Andererseits entsteht durch das lange Leben unter den einschränkenden gesundheitlichen Bedingungen ein Schatz praktischer Erfahrung bei den Betroffenen selber. *Erlebte* und *erlittene* Kompetenz der Patienten tritt neben die *erlernte* Kompetenz der Experten. Ursula Schmidt, die Gründerin der Frauenselbsthilfe nach Krebs, formulierte es einmal so: „Die Doktoren wissen besser als wir, wie die medizinische Behandlung für unsere Erkrankung aussieht. Wir wissen aber besser als sie, wie die beste Behandlung für uns als Menschen aussehen sollte.“ Als Motto wählte diese Selbsthilfeorganisation *Auffangen* (nach dem Schock der Diagnose), *Informieren* (über Hilfen zur Krankheitsbewältigung), *Begleiten* (in ein Leben mit oder nach Krebs) – später ergänzt um *Interessen vertreten*. Neben der „Selbsthilfe nach innen“ tritt nun also die „Selbsthilfe nach außen“.

Die Selbsthilfe-Bewegung in Deutschland

Insbesondere seit den 1970er Jahren hat sich in Deutschland eine *Selbsthilfe-Bewegung* entwickelt, die im europäischen Vergleich herausragend ist [1]. Die Zahl der Selbsthilfegruppen wird bundesweit auf bald 100.000 geschätzt, ca. 75% davon im Gesundheitsbereich; an die 400 bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen sind in den „Grünen Adressen“ der NAKOS gelistet (<http://www.nakos.de/site/datenbanken/gruen/>), ca. 200 davon sind in Dachverbänden wie BAG Selbsthilfe (<http://www.bag-selbsthilfe.de/>), DPWV (<http://www.der-paritaetische.de/>), DHS (<http://www.dhs.de/>) oder ACHSE (<http://www.achse-online.de/>) zusammengeschlossen; ca. 300 Selbsthilfe-Kontaktstellen (<http://www.nakos.de/site/adressen/rot/>) sind themen- bzw. indikationsübergreifend in der Anregung und Unterstützung von bestehenden Selbsthilfegruppen, bei der Gründung von neuen Gruppen, und bei der Information von Betroffenen wie von Fachleuten über Selbsthilfegruppen tätig. Forschungsprojekte an den Universitäten Gießen und Hamburg [2–4] sowie zwei Modellprogramme des Bundesgesundheitsministeriums [5] haben diese Bewegung nicht nur erforscht, sondern auch befördert. Schließlich führte dies zur Aufnahme der *Selbsthilfe-Förderung* (für Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfe-Kontaktstellen) als *Pflichtaufgabe der GKV* in

das SGB V (§ 20) – derzeit mit 0,61 € pro Versichertem pro Jahr. Dies brachte der Selbsthilfe in Deutschland nicht nur eine erheblich finanzielle Unterstützung, sondern auch eine höchste gesellschaftliche und staatliche Anerkennung. Aus der „alternativen Schmuddelecke“ war sie „in der Mitte der Gesellschaft“ angekommen.

Aus diesem Fundus von bereits real existierenden Zusammenschlüssen von Betroffenen konnte das BMG schöpfen, als es in der Patientenbeteiligungsverordnung vier „maßgebliche Organisationen“ im Sinne des Gesetzes anerkannte: Deutscher Behindertenrat (ein Zusammenschluss, dem viele Selbsthilfeorganisationen angehören), Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (eine der von der GKV anerkannten Spitzenorganisationen der Selbsthilfe) und Verbraucherzentrale Bundesverband e. V. Dabei kam ein Kriterienkatalog zur Anwendung, der u. a. beinhaltet, dass diese Organisationen „durch Offenlegung ihrer Finanzierung nachweisen können, dass sie neutral und unabhängig arbeiten“.

Ärzeschaft und Selbsthilfe

Nach anfänglich großem Misstrauen und mehr oder weniger radikaler Ablehnung (die Rede war auch schon mal von „wild gewordenen Patientenmeuten“), Angst vor dem Verlust des Status als „Halbgott in Weiß“, des Wissensmonopols in medizinischen Fragen und womöglich auch vor finanziellen Einbußen bemüht sich inzwischen auch die verfasste Ärzteschaft um ein kooperatives Verhältnis zur Selbsthilfe-Bewegung. Einige KVen richteten sogenannte KOSA (Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte) ein [6], deren Anliegen es ist, Ärzte, Psychotherapeuten und Selbsthilfegruppen zu beraten, wenn es darum geht, Kontakte zu knüpfen und Kooperationsbeziehungen aufzubauen. Die KBV schuf eine „Kooperationsstelle für Selbsthilfeorganisationen“ [7], später eine „Stabsstelle Patientenorientierung“, deren Aufgabe u. a. darin bestand, einen Patientenbeirat einzurichten, patientenorientierte Veranstaltungen durchzuführen und die Selbsthilfe in die Planung von Versorgungskonzepten einzubeziehen. Auf Initiative der Bundesärztekammer, insbesondere der damaligen Bremer Kammerpräsidentin Ursula Auerwald, wurde ein sogenanntes „Patientenforum“ [7,8] eingerichtet, dem außerdem die Kassenärztliche Bundesvereinigung sowie als Patientenvertretung drei maßgebliche Spitzenorganisationen i. S. d. § 20c SGB V angehören: die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe), das Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Wohlfahrtsverband und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG). Der Erfahrungsaustausch sollte vor allem der Transparenz vorhandener Strukturen dienen, die Einbeziehung von Patientenvertretern in Entscheidungsprozesse des Gesundheitswesens fördern (der G-BA mit seiner gesetzlich geregelten Patientenbeteiligung wurde ja erst 2004 etabliert) und die Qualität von Patienteninformation verbessern. So trifft also organisierte Ärzteschaft auf organisierte Selbsthilfe.

Behandlungs- und Patienten-Leitlinien

Ein anderes „Joint venture“ von BÄK und KBV ist das ÄZQ (Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin). Hier werden in Zusammenarbeit mit der AWMF (*Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften* e.V.) Versorgungsleitlinien im Sinne der „evidenzbasierten Medizin“ erstellt, die Ärzten und anderen Therapeuten, aber auch Patienten und deren Angehörigen Hinweise geben sollen, was im Regelfall bei einer bestimmten gesundheitlichen Beeinträchtigung an diagnostischen, therapeutischen, rehabilitativen (ggf. auch präventiven bzw. rückfallprophylaktischen) Maßnahmen auf Basis wissenschaftlicher Befunde angeraten ist. Patientensicherheit und Patientenorientierung werden dabei ausdrücklich im Leitbild genannt. Im „Handbuch Patientenbeteiligung“ des ÄZQ heißt es auf S. 12: „Die Träger des Programms für Nationale Versorgungs-Leitlinien (NVL) sind davon überzeugt, dass die Beteiligung von Patienten an der Erstellung von Versorgungs-Leitlinien und Patienten-Leitlinien eine wesentlich Voraussetzung dafür ist, die Patientenorientierung in der Versorgung zu gewährleisten.“ [9] Und was für NVL als Goldstandard gilt, wird sich als Vorbild auch auf andere Leitlinien auswirken.

Natürlich ist die wissenschaftliche Befundlage nicht immer nur von den Versorgungsinteressen der Patienten bestimmt. Wissenschaftler werden auch von sekundären Motiven angetrieben, etwa von eigenen Karrierechancen oder von finanziellen Angeboten der pharmazeutischen und der Geräte-Industrie [10], und der herrschende methodische Standard (man denke an den sogenannten „Goldstandard“ des RCT) passt zu manchen Fragestellungen besser als zu anderen. Auch eine „hochrangige“ Publikation hat letztlich nur Surrogat-Charakter, wenn sie Antworten gibt auf Fragen, die eigentlich keiner stellt, oder wenn die Befunde nicht Eingang finden in die real existierende Versorgung der Patienten. (Letzteres gilt selbstverständlich auch für Leitlinien!) Diese und andere Schwächen bei der Erstellung von Leitlinien könnten womöglich gemildert werden, wenn Patienten von Anfang an daran beteiligt werden. Sie sind schließlich die „Endverbraucher“, sie sollten wissen, was ihnen gut tut, sie sind diejenigen, die unser sektorisertes Versorgungssystem (Hausarzt, Facharzt, Akut- und Reha-Klinik sowie sonstige Dienste und Einrichtungen) mit all seinen Schnittstellen-Problemen am besten kennen. Sie könnten übrigens auch diejenigen sein, die am besten helfen können, Leitlinien „unters Volk zu bringen“.

Als das ÄZQ sich entschloss, *Patientenbeteiligung an Nationalen Versorgungs-Leitlinien* zum Programm zu machen [11] und dabei auch allgemein verständliche Versionen als „Patienten-Leitlinien“ vorzusehen [12], standen die oben beschriebenen Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland dafür zur Verfügung und waren bereits „G-BA-erprobt“ [13–15]. Die Frage, wer im jeweiligen Falle ein geeigneter Patientenvertreter sein könnte, d. h. welche Selbsthilfeorganisationen um Entsendung entsprechend sachkundiger Personen gebeten werden sollen, lässt sich im Patientenforum zwischen BÄK und KBV und den dort vertretenen maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe i. S. d. § 20c SGB V (s. o.) in aller Regel in sachdienlicher Weise einvernehmlich klären.

Wünschenswerte „Qualifikationen“ von Patientenvertretern:

- Kenntnisse über die jeweilige Krankheit
- Die Fähigkeit, von individuellen Erfahrungen zu abstrahieren und die anderer Betroffener mit einzubeziehen
- Kenntnis des Versorgungssystems mit all seinen Sektoren
- Verständnis basaler Methodenkonzepte (z. B. Wahrscheinlichkeit, Korrelation, Stichprobe, Outcome-Parameter)
- Die Fähigkeit, kontinuierlich in einer multidisziplinären Arbeitsgruppe mitzuarbeiten
- Formal: das Mandat einer relevanten und angemessenen Organisation (möglichst einer „maßgeblichen“ i. S. d. Patientenbeteiligungsverordnung)

Als Patientenvertreter bei der Entwicklung von Leitlinien durch wissenschaftliche medizinische Fachgesellschaften

Der Autor dieses Beitrags wurde von der DAG SHG (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.) für einige Leitlinien benannt, die sich mit Fragestellungen der psychosomatisch-psychotherapeutisch-psychiatrischen Versorgung (etwa zur unipolaren Depression (<http://www.versorgungsleitlinien.de/patienten/depressioninfo>), zu Angststörungen, zur Konsiliar-Liaisonversorgung für Patienten mit psychischen psychosomatischen Störungen und Belastungen im Krankenhaus, und zum Umgang mit Patienten mit nicht-spezifischen, funktionellen und somatoformen Körperbeschwerden (<http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/051-001.html>) befassen [16]. Als langjähriger Leiter einer Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen [17], die sich in besonderer Weise um den „Psycho“-Bereich kümmert [18–21], waren die in diesem Kontext gesammelten Erfahrungen dieser Betroffenen wichtigste Basis der Mitberatung in der Leitliniengruppe. Hinzu kamen Kenntnisse aus dem eigenen Psychologiestudium, aus psychotherapeutischer Weiterbildung und aus früherer Projekt-Tätigkeit an einer Universitätsklinik. Neben den Erfahrungen aus dem realen Versorgungsalltag der Patienten konnte also auch auf gewisse Methodenkenntnisse (sowohl in der Forschungsmethodologie als auch in Behandlungsfragen) sowie auf „Systemkenntnis“ (des Versorgungssystems) zurückgegriffen werden. All dies ist nach den gemachten Erfahrungen (im Folgenden wird hauptsächlich auf die Depressions-Leitlinie Bezug genommen) für eine erfolgreiche – zumindest eine sinnvolle und von den „Profis“ hoffentlich akzeptierte – Mitarbeit in einer Leitlinien-Arbeitsgruppe sehr hilfreich, wenn nicht sogar unerlässlich.

Gewiss war das Auftauchen von Patientenvertretern für all die hochmögenden, aus mehr oder weniger einflussreichen Fachgesellschaften kommenden, mindestens mit Doktor-, wenn nicht gar mit Professoren-Titel geschmückten

Experten doch anfangs noch etwas gewöhnungsbedürftig. Ihnen geläufige Fachbegriffe und Abkürzungen mussten gelegentlich erläutert werden (eine Art Glossar für Patientenvertreter könnte hilfreich sein, etwa im Sinne eines Wörterbuchs „Arzt – Deutsch“ und „EbM – Deutsch“), manche Einwände von Patientenseite waren nicht gerade „evidenzbasiert“ (falls man bei „Evidenz“ gleich an Studien denkt). Umgekehrt standen die Patientenvertreter praktisch immer auf dem Schlauch, wenn sie von den Profis nach Studien gefragt wurden, die ihre Ansichten untermauern könnten. Persönliche Erfahrungen, traditionell in der Selbsthilfe gerade von allerhöchstem Wert im Sinne von *Betroffenen-Kompetenz* oder gar *Betroffenen-Expertise* [22,23], sind eben keine gängige Währung in Leitliniengruppen; das musste erst gelernt werden. Und dass die sog. Bonferroni-Korrektur zur Beurteilung von Studienqualität von entscheidender Bedeutung sein könnte, hätte sich der Laie vorher auch nicht träumen lassen. Manchmal weiß er nicht, ob er staunen soll über diese methodische Elaboriertheit, oder ob er sich in einem absurden Theater befindet. Was bitteschön ist beispielsweise von einer – selbstverständlich durch irgendwelche Studien „evidenzbasierten“! – Empfehlung zu halten, bei einer Depression erst einmal 14 Tage abzuwarten, wo Patienten in RL (= real life) doch im Schnitt drei Monate auf ein Erstgespräch und dann weitere drei Monate auf den Beginn einer Psychotherapie warten?

Aber keine Sorge: meist obsiegt der *Respekt!* Es ist schon beeindruckend, mit welcher Sachkunde (hier vor allem: Studienkunde, aber oft auch langjährige Behandlungserfahrung) sich eine mitunter große Runde (bei der unipolaren Depression z. B. über 30) von offensichtlich hochrangigen Fachleuten ausführlich und akribisch mit den Fragestellungen beschäftigt, die man zuvor in eine formalen Konsensusprozess gesammelt hatte. Dabei ist aus Patientensicht von zentraler Bedeutung, dass es (jedenfalls auch) um solche Fragen geht, die sich in der alltäglichen Versorgung stellen – nicht nur um solche, die sich nach den vorliegenden Studien gut beantworten lassen. Dort, wo die Studienlage keine deutliche Antwort hergab, wurden nach Konsens klinische Empfehlungen für die Versorgung gegeben. Dabei hatten die *Patientenvertreter volles Stimmrecht*, so wie alle anderen (die studierten Fachleute) auch; eine ungewöhnliche Erfahrung. (Im G-BA und in Ausschüssen auf Landesebene haben Patientenvertreter ja lediglich Antrags- und Rederecht, aber kein Stimmrecht.) Dies trägt gewiss bei zu ihrer Integration in die Leitliniengruppe und zu ihrer aktiven Beteiligung an der Diskussion.

Das volle Stimmrecht hilft natürlich nur, wenn man weiß (oder zu wissen glaubt), was „richtig“ ist, was den Patienten nützt. Das ist für Patientenvertreter in vielen, vor allem in Detailfragen schwer zu beurteilen. Es geht in der Leitlinienarbeit oft um riesige Textmengen, die zeitlich kaum zu bewältigen und für Laien kaum zu verstehen sind. Jede Profession hat selbstverständlich ihre eigene Fachsprache, deren Funktion ja, professionssoziologisch gesehen, u. a. auch gerade darin besteht, die In-Sider von den Out-Sidern zu unterscheiden. Der Patientenvertreter ist diesbezüglich ein Außenseiter. Man schämt sich anfangs ein wenig, das zuzugeben, man möchte auch nicht nerven und den Laden nicht unnötig aufhalten. Vielleicht wäre manchmal ein Coach ganz hilfreich, ein Übersetzer und Sachverständiger. Wer nicht im privaten oder im eigenen beruflichen

Umfeld die Möglichkeit hat, bei Fachleuten nachzufragen und sich Rat zu holen von Menschen, denen er vertraut, könnte sich als Patientenvertreter in einer Leitliniengruppe schnell verloren vorkommen. Ein freundliches, ernsthaft interessiertes, nicht nur gönnerhaftes Gespräch in der Kaffeepause oder beim Mittagessen kann da schon helfen. Die Einstellung macht's!

Viele Selbsthilfeorganisationen haben auch eigene wissenschaftliche Beiräte, auf die, jedenfalls zwischen den Sitzungen, zurückgegriffen werden kann. Dies benötigt allerdings Zeit; alle sind ja immer schwer beschäftigt. Man könnte sich auch vorstellen, dass Patientenvertreter ihre eigenen Experten, sozusagen als „Fachbeistand“ (analog zum „Rechtsbeistand“) mitbringen. Die Gefahr dabei wäre allerdings, dass letztendlich nur ein Fachexperte mehr am Tisch sitzt, die *Patienten*persepektive aber dadurch nicht unbedingt gestärkt wird. Unklar ist oft auch, wie stark Mitglieder der wissenschaftlichen Beiräte von Selbsthilfeorganisationen ihrerseits von sekundären Interessen (Forschung, Karriere, Förderung durch Industrie) geleitet werden. Allerdings ist für Patientenvertreter auch kaum überprüfbar, wie es sich diesbezüglich mit den Fachleuten in der Leitliniengruppe verhält. Wer überprüft eigentlich deren Deklarationen von Interessenskonflikten auf Korrektheit? Und die Frage muss erlaubt sein: haben Patientenvertreter möglicherweise selber „sekundäre Motive“ oder unterliegen Beeinflussungen von außen [10,24]? Es wird ja gerne mal der Verdacht geäußert, dass die pharmazeutische oder die Geräte herstellende Industrie die Selbsthilfe im Visier habe und sie durch Spenden zu beeinflussen versuche. Und nahelegend wäre es ja. Die Zahlen, soweit sie zu erheben sind, zeigen allerdings nicht gerade ein Bild, das flächendeckend schlimmste Befürchtungen rechtfertigen würde. Viel wichtiger ist jedoch, dass in der Selbsthilfe-Szene das Bewusstsein geschärft wird für diese Problematik. Und dies geschieht. Exemplarisch sei hier auf die Broschüre „Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe“ verwiesen, die 2012 von der NAKOS veröffentlicht wurde [25].

Für das Gelingen des Gruppenprozesses war die Leitung durch *neutrale Moderatoren*, die in der verhandelten Sache keine eigenen Interessen hatten, sondern allein der Methode des Leitlinienentwicklung [26] verpflichtet waren, äußerst hilfreich. Die Vertreter der beteiligten medizinischen und psychotherapeutischen Fachgesellschaften sind nämlich – ungeachtet ihres ebs (= evidence-based speak) – immer auch den Interessen ihrer Fachkollegen und -vereinigungen verpflichtet. „Der Patient steht im Mittelpunkt“, selbstverständlich, aber im Subtext z. B. ebenso sehr die Frage „Wem gehört die Depression?“. Es geht eben doch auch um viel Geld und Einfluss, um Rivalität zwischen Berufs- und Fachgruppen etc. Hier eine gewisse *Balance* zu halten und *Fairness* walten zu lassen, den Prozess in angemessener Weise zu fokussieren, ihn aber auch mal zu *entschleunigen*, gehört wohl zur hohen Kunst eines Guideline-Guides. Patientenvertreter sind in besonderer Weise darauf angewiesen, weil ihre Beiträge oft nicht schon fertig und vorgefasst sind, sondern erst aus dem Diskussionsprozess heraus entstehen. (Deswegen können Delphi-Abfragen gelegentlich eine Überforderung darstellen.) Mag sein, dass dies bei „Psycho“-Themen besonders komplex ist, wo ärztliche auf psychologische Psychotherapeuten treffen, Psychosomatiker auf Psychiater, Verhaltenstherapeuten auf Psychoanalytiker,

Pharma-Befürworter auf Pharma-Skeptiker, ambulante auf stationäre und teilstationäre Behandler. Jeder benutzt dasselbe Wort, z. B. „Depression“, aber offensichtlich hat doch jeder je nach seiner Behandlungs- oder Forschungspraxis ein anderes inneres Bild, um was für Patienten es geht, worin das Wesen der Erkrankung besteht, und wie diese am besten behandelt werden sollte. Und nun kommt da noch die Patientenvertreter hinzu, der auch seine Vorstellungen, Behandlungswünsche und Erfahrungen mit dem Versorgungssystem mitbringt. Eine „*value-based medicine*“ könnte eines Tages die mitunter etwas überzogen wirkende „*evidence-based medicine*“ ein wenig relativieren und ergänzen – und sie so noch patientenfreundlicher machen.

Diese ersten – bislang erst mal nur durch den Autor eminentbasierten (aber zum Beispiel von Zacharias [27] in ähnlicher Weise berichteten) und daher weiterer Untersuchungen bedürftigen – Erfahrungen lehren: Patientenbeteiligung an der Erstellung von Behandlungs-Leitlinien, insbesondere natürlich von Patienten-Leitlinien, scheint zu funktionieren, scheint sinnvoll und nützlich zu sein, bedarf aber bestimmter Voraussetzungen (z. B. Akzeptanz bei den Experten aus der Wissenschaft, evtl. fachliche Unterstützung, eine verständliche Sprache, die Bereitstellung materieller Mittel, wie Reisekosten, und vor allem eine faire Moderation der Gruppenarbeit). Wenn diese gegeben sind, könnten die Selbsthilfe-Bewegung und die EbM-Bewegung geborene Partner sein, wenn es um die Entwicklung und Verbreitung von Leitlinien geht, um die Versorgung der Patienten weiter zu verbessern.

Was Patientenvertreter beitragen können:

- ihre persönlichen Erfahrungen und das gesammelte Erfahrungswissen ihrer Gruppen und Organisationen
- ihre Erlebnisse in verschiedenen Sektoren des Versorgungssystems, gerade auch an den Schnittstellen
- ihre Diagnosen von Defiziten, Mängeln und Barrieren
- ihre Rückmeldung zur Qualität von Dienstleistungen und Einrichtungen
- ihre Übersetzungsleistung in Patienten-Leitlinien
- ihre Möglichkeiten zur Verbreitung von Leitlinien unter Patienten und „Leistungsanbietern“ über ihre Verbandsmedien, Gremienarbeit, Beratung von Mitbetroffenen und Ansprache ihrer Behandler – sofern sie die Leitlinie als nützlich empfinden und an deren Erarbeitung tatsächlich „partizipativ“ beteiligt waren

Literatur

- [1] Matzat J. Ansprechpartner Selbsthilfe. Was Betroffene für Betroffene leisten können. FORUM 2012;27:282–6.
- [2] Moeller ML. Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Reinbeck: Rowohlt; 1978 [Neuausgabe 1996].
- [3] Moeller ML. Anders helfen. In: Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. Stuttgart: Klett; 1981 [Neuausgabe: Gießen: Psychosozial-Verlag; 2007].

- [4] Trojan A. Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuchverlag; 1986.
- [5] Braun J, Kettler U, Becker I. Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Band 136. Stuttgart: Kohlhammer; 1997.
- [6] Fischer J, Litschel A, Meye M, Schlömann D, Theiß S, Ueffing G. Kooperationshandbuch – Ein Leitfaden für Ärzte, Psychotherapeuten und Selbsthilfe. Köln: Deutscher Ärzteverlag; 2004.
- [7] Auerswald U, Englert G, Nachtigäller C, Hansen L, Balke K. Arzt & Selbsthilfe. Im Dienste der Patienten. Dtsch Ärztebl (A) 2003;100(20):1332–8.
- [8] Sänger S, Engelbrecht J, Litschel A, Englert G, Hagelskamp J, Nachtigäller C. Mehr Power für Patient: Patientenforum – Gemeinsame Plattform von Ärzteschaft und Patientenselbsthilfe. Z Ärztl Fortbild Qualitätssich 2001;95:531–3.
- [9] Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin, editor. Handbuch Patientenbeteiligung. Neukirchen: Make a book, 2008.
- [10] Lieb K, Klemperer D, Ludwig WD, editors. Interessenkonflikte in der Medizin – Hintergründe und Lösungsmöglichkeiten. Heidelberg: Springer; 2011.
- [11] Sänger S, Brunsmann F, Englert G, Quadder B, Ollenschläger G. Patientenbeteiligung am Programm für Nationale Versorgungs-Leitlinien – Stand und Konsequenzen. Z ärztl Fortbild Qual Gesundh wes 2007;101:109–16.
- [12] Sänger S, Kopp I, Englert G, Brunsmann F, Quadder B, Ollenschläger G. Auf einheitlicher Basis entscheiden. Die Rolle von NVL-basierten PatientenLeitlinien. Med Klinik 2007;102:474–9.
- [13] Danner M, Matzat J. Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesauschuss – Ein erstes Resümee. Verhaltenstherapie & Psychosoziale Praxis 2005;141–4, 1/2005.
- [14] Etgeton S. Patientenbeteiligung in den Strukturen des Gemeinsamen Bundesauschusses. Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz 2009;52:104–10.
- [15] Meinhardt M, Plamper E, Brunner H. Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesauschuss. Ergebnisse einer qualitativen Befragung. Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz 2009;52:96–103.
- [16] Matzat J. Zur Beteiligung der Selbsthilfe an Leitlinien. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, editor. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen: Eigenverlag, 2010, p. 161-65.
- [17] Matzat J. Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen – professionelle Hilfe zur Selbsthilfe. In: Günther P, Rohrman E, editors. Soziale Selbsthilfe – Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter; 1999.
- [18] Matzat J. „Psycho“-Gruppen – Eine besondere Herausforderung für die Selbsthilfe-Unterstützung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., editor. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007. Gießen: Eigenverlag; 2007, p. 106-11.
- [19] Matzat J. Selbsthilfebewegung und Psychotherapie. In: Psychotherapie im Dialog 2009; 4/2009: 347-52.
- [20] Matzat J. Selbsthilfegruppen. In: Adler R, Herzog W, Joraschky P, Köhle K, Langwitz W, Söllner W, Wesiak W, editors. Uexküll Psychosomatische Medizin 7. Aufl. München: Elsevier; 2011. p. 585–90.
- [21] Matzat J. Selbsthilfegruppen und Gruppenpsychotherapie. In: Strauß B, Mattke D, editors. Gruppenpsychotherapie – Lehrbuch für die Praxis. Heidelberg: Springer; 2012, p. 477-91.
- [22] Borkman T. Understanding self-help/mutual aid: experiential learning in the commons. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press; 1999.
- [23] Godemont J. Selbsthilfegruppen und ihr Erfahrungswissen. Zur Situation in Flandern. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, editor. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen: Eigenverlag; 2010, p. 166-75.
- [24] Klemperer D. Interessenskonflikte im Gesundheitswesen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, editor. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen: Eigenverlag, 2008, p. 156-166.
- [25] NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen). editor. Transparenz und Unabhängigkeit in der Selbsthilfe. Wahrung von Selbstbestimmung und Vermeidung von Interessenkonflikten. Eine Praxishilfe. Berlin: Eigenverlag; 2012.
- [26] Albert U-S, Schulz K-D, Alt D, Beck V, Doherty J, Holsteg K, et al. Eine Leitlinie für Leitlinien: Die methodische Entwicklung und Anwendung der Leitlinie, Fraueninformation. Zentralbl Gynäkol 2003;125:484-493.
- [27] Zacharias J P. Prostatakrebs-Selbsthilfe und evidenzbasierte Medizin. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, editor. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen: Eigenverlag; 2012, p. 36-38.