

## Zur Beteiligung der Selbsthilfe an Leitlinien

Seit einigen Jahren werden auf allen Gebieten der Medizin Leitlinien zur Behandlung von Krankheiten entwickelt (z.B. für Asthma und COPD, Demenz, Herzinsuffizienz, Typ-2-Diabetes, Koronare Herzkrankheit, Kreuzschmerz). Man könnte direkt von einem Boom sprechen. Leitlinien sollen den Behandlern systematisch entwickelte Hilfen zur Verfügung stellen, die – zusammen mit ihrer eigenen klinischen Erfahrung und unter Berücksichtigung der Behandlungswünsche der Patienten – zur möglichst sinnvollen Entscheidungen über diagnostische und therapeutische (evtl. auch präventive) Maßnahmen führen sollen. Damit soll die Qualität der medizinischen Versorgung verbessert und das Entstehen unnötiger Kosten vermieden werden.

Häufig werden Befürchtungen geäußert, dies könne zu einer standardisierten „Kochbuch-Medizin“ führen, die individuelle Bedürfnisse einzelner Patienten unberücksichtigt ließe. So ist es jedoch (zumindest von der Idee her) nicht gemeint. Leitlinien führen vielmehr in einen „Korridor“ von Handlungsvorschlägen mit einer gewissen Breite, worin oft auch Behandlungsalternativen beschrieben werden, und zwar solche Maßnahmen, die nach dem derzeitigen wissenschaftlichen Erkenntnisstand „normalerweise“ mit höchster Wahrscheinlichkeit Erfolg versprechen. Ein solches Vorgehen ist allemal vernünftiger als sich auf das zu verlassen, was in diesem Krankenhaus oder jener Praxis eben traditionell so und nicht anders gemacht wird. Diese früher in der Medizin weit verbreitete Form der Erfahrungsweitergabe wird mit eleganter Ironie gerne als „Eminenz-basiert“ bezeichnet, eine Vorgehensweise „nach Professor XY“ sozusagen, die von seinen Schülern gläubig und eifrig – aber eben möglicherweise ungeprüft – übernommen wird. Dem soll jetzt eine „Evidenz-basierte“, eine auf den internationalen Erkenntnissen wissenschaftlicher Studien beruhende Medizin entgegengestellt werden. Der in dieser Beziehung naive Patient würde sich wundern, wie viele Maßnahmen der ach so naturwissenschaftlichen Medizin bislang streng genommen (noch) gar nicht in ihrer Wirksamkeit nachgewiesen sind. Und man ist gut beraten, sich mit seinen Behandlungswünschen und -erwartungen nicht unbedingt auf das zu verlassen, womit die Nachbarin oder deren Tante angeblich gute Erfahrungen gemacht hat, oder was neulich in der Fernseh-Zeitschrift zu lesen war. Den empfohlenen Leitlinien-Korridor zu verlassen, ist übrigens keineswegs verboten, man würde dann jedoch von den Behandlern eine gute Begründung dafür erwarten.

Die Qualität von Leitlinien wird nach drei Stufen unterschieden: Stufe 1 (S1) = Empfehlungen von Expertengruppen (z.B. aus Fachgesellschaften), wobei sich immer die Frage stellt, wie diese sich zusammengesetzt haben und welche offenen und verborgenen Interessen dabei möglicherweise eine Rolle gespielt haben; S2 = Empfehlungen, die auf einem stärker formalisiertem Prozess

breiterer Konsensfindung *oder* auf der Sichtung wissenschaftlicher Literatur basieren; S3 = Leitlinien nach umfassender systematischer Recherche von Studien *und* der konsentierten Bewertung der Befunde unter Berücksichtigung bewährter Praxiserfahrung durch Vertreter aller relevanten wissenschaftlichen Fachgesellschaften und Berufsverbände sowie von Patientenvertretern. Letztere haben hier übrigens – im Unterschied zu Gremien der Selbstverwaltung, z.B. dem Gemeinsamen Bundesausschuss – volles Stimmrecht.

Die Kombination von „Evidenzbasierung“ (also der Berücksichtigung von zu dem Zeitpunkt vorliegender wissenschaftlicher Erkenntnis) *und* Konsens (d. h. der möglichst weitgehenden Einigung aller Beteiligten) zwingt die Leitlinien-Kommission einerseits dazu, bei widersprüchlichen Studien- oder Interessenlagen vernünftige Kompromisse zu finden, andererseits erlaubt sie ihr, Empfehlungen auch zu solchen Fragestellungen auszusprechen, die sich nach Studienlage nicht (eindeutig) beantworten lassen, die aber für die Versorgungspraxis relevant sind. So kann z.B. von einer Leitlinien-Gruppe im Konsens empfohlen werden, dass Patienten mit einer bestimmten Erkrankung von ihren Behandlern systematisch auf die Existenz von Selbsthilfegruppen hingewiesen werden sollen, auch wenn es (noch) keine Studien darüber gibt, dass Selbsthilfegruppen bei diesem speziellen Krankheitsbild „wirksam“ sind – wie man es von einem empfohlenen Medikament natürlich auf jeden Fall verlangen würde.

Bei der Suche nach einer angemessenen Patientenvertretung konzentrieren sich die Initiatoren von Leitlinien-Kommissionen in Deutschland sinnvollerweise auf einschlägige Selbsthilfeorganisationen bzw. auf jene Verbände, die bereits in anderem Kontext zur Wahrnehmung von Patienteninteressen etabliert sind (etwa zur Umsetzung der Selbsthilfeförderung der GKV nach § 20 c SGB V oder zur Mitwirkung im Gemeinsamen Bundesausschuss nach § 140 f SGB V). So ist die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, vertreten durch den Autor, an der Erstellung mehrerer Leitlinien beteiligt, die sich mit der Behandlung psychischer Störungen bzw. mit der Arbeit von sog. Konsiliar-/Liaisondiensten im Bereich der Psychosomatik/Psychotherapie/Psychiatrie befassen. Als erste dieser Leitlinien wurde diejenige zur „unipolaren Depression“ nach vierjähriger Arbeit fertiggestellt und im November vergangenen Jahres veröffentlicht. Wer sich näher damit beschäftigen möchte, findet den gesamten Text sowie die daran beteiligten Organisationen im Internet unter <http://www.depression.versorgungsleitlinien.de/>.

Der zeitliche Aufwand, das persönliche Engagement und die wissenschaftliche Akribie, mit der dieser Prozess von allen Beteiligten betrieben wurde, war eindrucksvoll. Die Patientenvertreter wurden fair und korrekt behandelt, ihre Einwände und Vorschläge angemessen berücksichtigt. Fahrtkosten zu den Sitzungen wurden von der DGPPN, einer der beteiligten Fachorganisation, übernommen. Eine öffentliche Finanzierung solcher Leitlinien-Prozesse gibt

es unverständlicherweise nicht. Ehrenamtliches Engagement ist gefragt, und die Finanzmittel der Organisationen.

Insgesamt waren etwa 30 Organisationen an der Erstellung der Depressions-Leitlinie beteiligt, wobei eine Arbeitsgruppe am Universitätsklinikum Freiburg einen großen Teil der Koordinations-, Literaturrecherche- und redaktionellen Arbeit leistete. Die beteiligten Fachleute aus der Wissenschaft und aus verschiedenen Praxisfeldern brachten ihr Wissen und ihre Erfahrung ein; vor allem ging es immer wieder um Studien, Studien, Studien. Natürlich wurden dabei gelegentlich auch unterschiedliche berufs- und standespolitische Interessen, Grundhaltungen, Menschenbilder und Traditionen deutlich, schließlich saßen hier Vertreter verschiedener medizinischer Fachrichtungen und Psychologische Psychotherapeuten, Anhänger der Verhaltenstherapie und der psychodynamischen Verfahren, größere und kleinere Verbände, pragmatische Praktiker und an wissenschaftlichen Studien orientierte Forscher zusammen. In Bezug auf pharmazeutische Produkte (und deren Produzenten) gab es sicher unterschiedliche Einstellungen und Erfahrungen, Interessenkonflikte diesbezüglich wurden jedoch keine deklariert.

Ein solch vielstimmiges Orchester, wo vielleicht auch mal Rivalität um die Rolle des ersten Solisten ausbrechen mag, Misstöne erklingen oder Dissonanzen erzeugt werden, kann nur unter einem neutralen und an den methodischen Regeln der Leitlinien-Erstellung orientierten Kapellmeister zu einem produktiven Klangkörper werden. Diese Rolle spielten mit bewundernswerter Geduld und Konzentration die Experten der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften) und des ÄZQ (Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin).

Viele Mitglieder der Kommission hatten „gemischte Identitäten“ und mehrere Seelen in ihrer Brust, was das wechselseitige Verständnis, die Kooperationsbereitschaft und die Möglichkeit der Konsensfindung sicher erleichterte („Konsens“ = über 75 % Zustimmung in der Gruppe, „starker Konsens“ = über 95 %). Schließlich beteuerten alle immer wieder, dass ihnen das Interesse der Patienten besonders am Herzen lag. Bloß, was deren „objektive“ Interessen sind, und was ihre subjektiven Behandlungswünsche/-bedürfnisse/-präferenzen, gerade in diesem weitem Feld der „unipolaren Depression“, das ist eben bei allem Bemühen gar nicht so einfach zu bestimmen. So platzten z. B. während der Arbeitsperiode der Kommission ganz neue wissenschaftliche Erkenntnisse herein, dass der Nutzen von Antidepressiva bei sog. „leichten“ und „mittelschweren“ Depressionen äußerst fraglich ist. Und ein Medikament, das bereits als empfehlenswert gelistet war, musste quasi in letzter Minute wieder gestrichen werden, nachdem bislang unveröffentlichte Studien von der Herstellerfirma doch endlich rausgerückt worden waren. Leitlinien können eben bestenfalls den gegenwärtigen (!) Stand der veröffentlichten (!) Erkenntnis darstellen. Deswegen müssen sie auch regelmäßig überarbeitet und aktualisiert werden.

Während bei leichten Depressionen Psychotherapie in der Regel als Mittel der ersten Wahl gilt, kommen bei mittelschweren Depressionen beide Optio-

nen (Pharmakotherapie und Psychotherapie) in Frage. Dabei tritt die Wirkung bei der ersten zwar oft schneller ein, könnte bei der zweiten aber nachhaltiger sein. Bei schwereren Depressionen ist der Einsatz von Medikamenten sinnvoll, am besten in Kombination mit Psychotherapie. Die generelle Verteufelung von „Pillen“ ist also genauso unsinnig wie ihre Überschätzung als „Wunderpillen“. Eine differenzierte Betrachtung unter Berücksichtigung verschiedener Faktoren (z.B. Patientenpräferenz, gute oder schlechte Vorerfahrungen mit bestimmten Behandlungsmethoden) ist stets geboten.

Psychotherapie zeigt nach Auswertung der Studien bei Depressionen oft positive Ergebnisse, vor allem was die Dauerhaftigkeit der Besserung angeht. Für Patienten in Deutschland ist wichtig, dass dies für alle in unserer gesetzlichen Krankenversicherung zugelassenen Verfahren (Verhaltenstherapie und „tiefenpsychologisch fundierte“ bzw. psychoanalytische Therapie) gilt. Welches Verfahren im Einzelfall für Patient X oder Patientin Y zu empfehlen ist, bedarf wiederum der individuellen Prüfung. Patientenmerkmale (etwa die eigenen Vorstellungen von Krankheitsursachen, psychotherapeutische Vorerfahrungen, Einstellungen, Menschenbild, Veränderungswünsche und -motivation) spielen eine zentrale Rolle. Im Dreieck zwischen Patient, Therapeut und Therapieverfahren muss möglichst alles zueinander passen. Deswegen ist der Prozess einer gemeinsamen Entscheidungsfindung („shared decision making“) zwischen Patient und Behandler in jedem Falle so wichtig.

Selbsthilfe- und Angehörigengruppen werden in der Depressions-Leitlinie an 10 Stellen erwähnt, was sicherlich für die allgemeine Anerkennung solcher Gruppen in der (Fach-)Öffentlichkeit spricht, aber eben auch für die Widerspiegelung dieser Akzeptanz in dieser Arbeitsgruppe. So heißt es dort beispielsweise:

- „Patienten und Angehörige sollen über Selbsthilfe- und Angehörigengruppen informiert und, wenn angebracht, zur Teilnahme ermuntert werden“ (S. 33).
- In Aufklärungsgesprächen „kann es vorteilhaft sein, Angehörige und/oder Selbsthilfegruppen einzubeziehen“ (S. 35).
- „Zusätzlich kann zu den vereinbarten Therapien auch der Besuch einer Selbsthilfegruppe bzw. einer Angehörigengruppe hilfreich sein“ (S. 78).
- „Das Spektrum der Behandlungsmaßnahmen reicht im Anschluss an die organische, psychopathologische und soziale Differenzialdiagnostik von ... der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen, der psychotherapeutischen Behandlung bis hin zur Differentialindikation und Durchführung der Richtlinienpsychotherapie und zu gezielten sozialpsychiatrischen bzw. soziotherapeutischen Maßnahmen“ (S. 83).
- „Welche Akteure sind in der Versorgung relevant (z.B. Hausarzt, Facharzt, Psychotherapeut, Krankenhäuser, Kostenträger, Selbsthilfegruppen)“ (S. 180).

Aus Patienten-Sicht ist zu hoffen, dass diese Leitlinie zu einer besseren Versorgung führt, aus Selbsthilfe-Sicht, dass mehr Ärzte und Psychotherapeuten

ihre Patienten und deren Angehörige in angemessener Weise auf Selbsthilfegruppen und auf Angehörigengruppen hinzuweisen und dass es insgesamt zu einer noch besseren Kooperation kommt – so wie sie in der Leitlinien-Kommission zur unipolaren Depression geherrscht hat. Diese Nationale Versorgungsleitlinie dürfte einen Maßstab gesetzt haben und als Vorbild gelten für weitere Leitlinien dieser Art.

#### **Weiterführende Literatur:**

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin:

<http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/depression/index.html>

Klesse, Christian et al.: Evidenzbasierte Psychotherapie der Depression – Therapiepraxis nach der aktuellen S3-/Nationalen Versorgungsleitlinie „Unipolare Depression“. In: Psychotherapeut 2010 (im Druck)

Sänger, Sylvia et al.: Patientenbeteiligung am Programm für Nationale Versorgungsleitlinien – Ergebnisse, Erfahrungen und Konsequenzen bei der Erstellung von Patientenleitlinien. In: Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 101/2007, 109-116

Schauenburg, Henning et al.: Neue Depressionsleitlinien – Zentrale Rolle der Psychotherapie. In: Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie 55/2009, 354-364

Jürgen Matzat ist Diplom-Psychologe und Psychologischer Psychotherapeut. Er leitet die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen. Als Vertreter der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen arbeitet er in verschiedenen Gremien des Gesundheitswesens, u.a. in Leitlinien-Kommissionen zu psychischen Störungen mit.