

Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

Konsortialführung:	Technische Universität Dresden
Förderkennzeichen:	01VSF20023
Akronym:	Guide2Guide
Projekttitel:	„Living Guidelines“ in der Psychiatrie - Chancen und Herausforderungen der Implementierung eines dynamischen Aktualisierungskonzeptes
Autoren:	Andrea Pfennig; Bettina Soltmann; Toni Lange; Stefanie Deckert; Uta Gühne, Katja Schladitz; Elena Weitzel; Lara Bohr; Frank Jessen, Steffi Riedel-Heller; Jochen Schmitt
Förderzeitraum:	1. April 2021 – 31. Dezember 2022

Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis.....	3
II.	Abbildungsverzeichnis.....	3
III.	Tabellenverzeichnis.....	3
1.	Zusammenfassung.....	4
2.	Beteiligte Projektpartner.....	5
3.	Projektziele.....	5
4.	Projektdurchführung.....	7
5.	Methodik.....	9
6.	Projektergebnisse.....	15
	Arbeitspaket 1.....	15
	<i>Arbeitspaket 1.1.....</i>	<i>15</i>
	<i>Arbeitspaket 1.2.....</i>	<i>19</i>
	Arbeitspaket 2.....	21
	<i>Arbeitspaket 2.1.....</i>	<i>21</i>
	<i>Arbeitspaket 2.2.....</i>	<i>23</i>
	Arbeitspaket 3.....	26
	Arbeitspaket 4.....	26
	Arbeitspaket 5.....	29
7.	Diskussion der Projektergebnisse.....	29
8.	Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung.....	33
9.	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen.....	33
9.1	Erfolgte Veröffentlichungen.....	33

9.2 Eingereichte Veröffentlichungen	34
10. Literaturverzeichnis.....	34
11. Anhang	40
12. Anlagen.....	40

I. Abkürzungsverzeichnis

AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde
GIN	Guidelines International Network
MAGIC	Making GRADE the Irresistible Choice
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
WHO	World Health Organization

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Projektstruktur und Zielstellung.....	7
Abbildung 2: Sequentiell Mixed Design (Kuckartz 2014).....	8
Abbildung 3: Anzahl eingeschlossener Publikationen nach Veröffentlichungsjahr	16

III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersichtsliste der am Konsortium beteiligten Einrichtungen.....	5
Tabelle 2: Übersicht Arbeitspakete.....	9
Tabelle 3: Altersverteilung der Leitlinien der untersuchten Leitlinienreports	26

1. Zusammenfassung

Hintergrund: Evidenz- und konsensusbasierte Leitlinien stellen zum einen eine wesentliche Ressource für die individuelle gemeinsame Entscheidungsfindung in der Diagnostik und Therapie bestimmter Erkrankungen dar. Zum anderen zielen Leitlinien darauf ab, die Qualität der medizinischen Versorgung zu verbessern und Fehlversorgung zu vermeiden. Die derzeitige Praxis sieht vor, Leitlinien in Abständen von bis zu 5 Jahren zu aktualisieren.

Dieser feste Aktualisierungsrhythmus über alle Empfehlungen der Leitlinie hinweg berücksichtigt jedoch nicht die unterschiedliche Dynamik einzelner Fragestellungen bezüglich der Evidenzgenerierung, veränderter Bedürfnisse der Nutzenden oder der sich wandelnden Rahmenbedingungen in der Versorgung. Die Akzeptanz der Leitlinien bei den Nutzenden und das qualitätssteuernde Potential der Leitlinien unterliegen somit Limitationen.

Das Konzept der Living Recommendation oder Living Guideline bezeichnet eine Optimierung des Leitlinienentwicklungsprozesses, der es ermöglicht, neue Evidenz in einzelne Empfehlungen einzupflegen, sobald diese verfügbar ist. In Situationen, in denen in kurzer Zeit eine hohe Menge an neuen Informationen generiert und auch revidiert wird, wie dies während der COVID-19 Pandemie der Fall war, hat sich das Konzept der Living Recommendations zunehmend etabliert, fokussiert jedoch auf der dynamischen Aktualisierung des Evidenzkörpers. Darin, inwieweit sich die gesamten Leitlinienprozesse im „Living-Kosmos“ umsetzen lassen, besteht noch wenig Erfahrung.

Ziel von Guide2Guide war es, durch den Abgleich der bisherigen Methodik für Living Guidelines und living systematic reviews mit dem Bedarf der Leitlinienentwickelnden und -nutzenden einen Workflow für eine dynamische Leitlinien-Aktualisierung zu entwickeln.

Methodik: Es wurde ein multimethodischer Ansatz gewählt. Für die Bestandsaufnahme der aktuellen Methodik wurde eine systematische Literaturrecherche ausgewertet. Quantitative Erhebungen kamen bei der Befragung von Stakeholdern zu digitalen Unterstützungssystemen und von Leitlinienentwickelnden nach deren Bedarf zum Einsatz. In qualitativen Interviews wurden Experten nach ihren Erfahrungen mit der Living-Methodik und Betroffene und Angehörige nach Nutzungsverhalten von Leitlinien befragt. In den psychiatrischen S3-Leitlinien wurden Quervernetzungen identifiziert und die in den Reports dargestellte Methodik deskriptiv verglichen. Aus den Ergebnissen wurde ein Workflow zur künftigen Entwicklung von Living Guidelines abgeleitet.

Ergebnisse: Auf der Grundlage der Auswertung von N=381 Veröffentlichungen zur Living-Methodik, der Befragung von N=115 Stakeholdern zu digitalen Unterstützungssystemen und N=219 Leitlinienentwickelnden und weiteren qualitativen Interviews konnten Prozessschritte und deren mögliche Umsetzungen identifiziert werden, die einer besonderen Anpassung im Living-Modus bedürfen. Wesentlich dabei sind die Beachtung des veränderten Ressourcenbedarfes, eine der unterschiedlichen Dynamik einzelner Fragestellungen angepasste Aktualisierungsfrequenz und die Berücksichtigung der spezifischen Anforderungen und Bedarfe der trialogisch-besetzten Leitlinienentwickelnden. Der abgeleitete Workflow integriert diese Aspekte und zeigt Möglichkeiten zur Umsetzung auf.

Diskussion: Die Umstellung auf Living Guidelines und deren Fortschreibung stellt einen komplexen Prozess dar, der mit veränderter Allokation finanzieller, struktureller und personeller Ressourcen einhergeht. Die Digitalisierung von Leitlinien und der Einsatz digitaler Tools zur Effizienzsteigerung sind notwendige Instrumente, aber keine alleinige Gewähr für die Realisierung von living guidelines. Ein Prozess, in den auch die Disseminierung und Implementierung integriert werden muss.

2. Beteiligte Projektpartner

Die beteiligten Projektpartner sind in **Tabelle 1** aufgelistet.

Tabelle 1: Übersichtsliste der am Konsortium beteiligten Einrichtungen

Institut/Einrichtung	Projektleitung/ fachliche Ansprechpartner	Verantwortlichkeit
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Technische Universität Dresden	Prof. Dr. Andrea Pfennig; Andrea.Pfennig@ukdd.de Dr. Bettina Soltmann Bettina.soltmann@ukdd.de	Konsortialführung; AP 1.1; AP 3; AP 5
Zentrum für Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung, Technische Universität Dresden	Prof. Dr. Jochen Schmitt; Dr. Stefanie Deckert, Dr. Toni Lange	Konsortialpartner; AP 1.2; AP5 verantwortlich für Methodik
Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health (ISAP), Universität Leipzig	Prof. Dr. Steffi Riedel- Heller; Dr. Uta Gühne	Konsortialpartner; AP 2; AP5
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universität Köln	Prof. Dr. Frank Jessen; Lara Bohr	Konsortialpartner; AP 4; AP5

Fachliche Ansprechpartnerin nach Projektende:

Prof. Dr. Andrea Pfennig

Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der Technischen Universität Dresden

Fetscherstraße 74

01307 Dresden

andrea.pfennig@ukdd.de

3. Projektziele

Hintergrund

Leitlinien sind systematisch entwickelte Aussagen, die den gegenwärtigen Kenntnisstand zu Diagnosen und Therapie von Erkrankungen anwendungsnah wiedergeben und Therapeuten, Patienten und Angehörige bei einer Entscheidungsfindung unterstützen, um eine qualitativ hochwertige Versorgung in einer spezifischen Krankheitsituation sicherzustellen.

In Deutschland liegen aktuell im Leitlinienregister der AWMF 806 Leitlinien vor, von denen 203 als S3–Leitlinien registriert sind (<https://register.awmf.org/de/leitlinien/aktuelle-leitlinien>, abgerufen am 23.06.2023). Sie beruhen damit auf einer systematischen Erschließung, Aufarbeitung und Bewertung der Literatur, dem sich ein geregeltes Verfahren zur Erzielung konsentierter Empfehlungen und Statements durch ein repräsentatives

Gremium anschließt. Die regulären in den Leitlinien festgeschriebenen Überprüfungsintervalle liegen bei drei bis fünf Jahren. Ausgehend von einem Zeitbedarf für die Überarbeitung von S3-Leitlinien im Mittel von 2,6 Jahren (Langer und Follmann 2015), beruhen die Empfehlungen gegen Ende der Gültigkeitsdauer der Leitlinie auf Studien und klinischen Erkenntnissen, die mindestens 5-7 Jahre alt sind. Im Falle von systematischen Reviews zeigte sich, dass für ein Viertel der Reviewthemen bereits nach 2 Jahren signifikante neue Evidenz vorliegt (Shojania et al. 2007). Nicht-aktuelle Leitlinien können dabei eine Determinante für eine inadäquate Versorgung darstellen. Zudem wurde in Barriere-Analysen zur Implementierung von Leitlinien u.a. mangelhafte Aktualität der Empfehlungen mit zunehmender Zeitdauer nach Veröffentlichung als hinderlicher Faktor angegeben (Radwan et al. 2018). Je nach Dynamik des Themas birgt ein fixer Aktualisierungsrythmus von Leitlinien sowohl die Gefahr einer abnehmenden Validität (Empfehlung schon vor anstehender Aktualisierung veraltet) als auch einer abnehmenden Effizienz (Empfehlung wird in den gesamten Aktualisierungsprozess involviert, bedarf jedoch keiner Änderung). International ist die Aktualisierung noch unzureichend in den Manualen zur Erstellung von Leitlinien beschrieben (Vernooij et al. 2014).

Um dieser Problematik zu begegnen, wird international ein dynamischer Aktualisierungsprozess diskutiert. Sobald neue Evidenz oder klinische Erkenntnisse/Veränderungen der Versorgungsbedingungen o. ä. aufgrund a priori definierter Kriterien eine wesentliche Änderung der medizinischen Praxis erfordern, könnten einzelne Empfehlungen an die entsprechende aktuelle Evidenz angepasst und aktualisiert werden (Radwan et al. 2018).

In Deutschland hat die AWMF bereits konzeptuelle Arbeiten zur Erleichterung einer kontinuierlichen Fortschreibung initiiert und mit der Aufnahme von „Living Guidelines“ in die Regeln des Leitlinienregisters auch formal einen Anreiz gesetzt, die Leitlinien binnen eines Jahres zu aktualisieren¹. Jedoch fehlen weitgehend noch Erfahrungen mit systematischen Ansätzen zur Ermittlung des Aktualisierungsbedarfs der entwickelten Leitlinien.

Digitale Tools können dabei die Umsetzung der „Living Guidelines“ unterstützen. Lösungen zur Umsetzung von Leitlinienwissen in eine digitale Struktur (Making GRADE the Irresistible Choice (MAGIC)-App, GRADEpro) wurden in den letzten Jahren entwickelt, in Deutschland hat die AWMF bereits Pilotprojekte (DissoLVe) dazu durchgeführt (GRADE working group; Kopp et al. 2020; Vandvik et al. 2013). Die (Weiter-)Entwicklung und Anwendung dieser Werkzeuge sollte sich jedoch an den spezifischen Anforderungen und dem Bedarf der trialogisch besetzten Leitlinien-Entwickler-Teams orientieren. Der Einbezug der Nutzenden in die Leitlinienentwicklung, bzw. deren trialogische Entwicklung (Therapeuten, Patienten und Angehörige) stellt ein zentrales Erfordernis dar, welches die Qualität und Akzeptanz der Empfehlungen verbessert (Boivin et al. 2010). Derzeit zählen für eine trialogische Entwicklung der Einbezug von mehreren Vertretern aus Patienten- und Angehörigenverbänden in die Entwicklergruppen von Leitlinien und eine Überprüfung der Empfehlungen aus Nutzerperspektive zu den gebräuchlichsten Methoden. Durch Einbeziehung der Nutzerperspektive wird auch eine bessere Erschließung der Inhalte für Patienten und Angehörige angestrebt und damit die Gesundheitskompetenz gefördert, welches eine Voraussetzung für eine verbesserte Partizipation und Basis einer informierten gemeinsamen Entscheidungsfindung ist. In der internationalen Literatur werden zahlreiche Barrieren und Moderatoren für einen gelungenen Nutzereinbezug beschrieben (van der Ham et al. 2014), welche bei der Erstellung von „Living Guidelines“ allerdings noch nicht erhoben wurden.

¹ <https://www.awmf.org/regelwerk/anmeldung-beim-awmf-leitlinienregister> (letztmalig aufgerufen 29.08.2023)

Zielsetzung

Ziel des Projektes war es, einen Workflow für künftige dynamische Leitlinien zu entwickeln, der auf dem aktuellen methodischen Kenntnisstand beruht, die Nutzerperspektive berücksichtigt und der Verknüpfung der Leitlinien untereinander Beachtung schenkt.

Das Projekt beinhaltete folgende Teilziele:

- a) Bestandsaufnahme der bisher zur Verfügung stehenden und in Entwicklung befindlichen Instrumente und Methoden zur Unterstützung eines dynamischen Aktualisierungsprozesses
- b) Erhebung des Bedarfs und der spezifischen Anforderungen der Leitlinien-Entwicklerteams aus Therapeuten-, Patienten- und Angehörigenperspektive und des zusätzlichen Informationsbedarfs der Nutzenden
- c) Potenzialanalyse der Harmonisierung und Quervernetzung der im Bereich psychischer Erkrankungen erstellten Leitlinien sowie der Quervernetzung fachgesellschaftsübergreifend zu somatischen Leitlinien mit relevantem Bezug (bzgl. Komorbiditäten)
- d) Entwicklung und Konsentierung eines Workflows unter Berücksichtigung der vorgenannten Elemente für künftige dynamische, harmonisierte und quervernetzte Aktualisierungen

4. Projektdurchführung

Die Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der TU Dresden war als Konsortialführerin für die administrativen und kommunikativen Aufgaben innerhalb des Konsortiums zuständig und koordinierte die Zusammenführung der Ergebnisse aus den Arbeitspaketen 1 bis 4 (**Abbildung 1**).

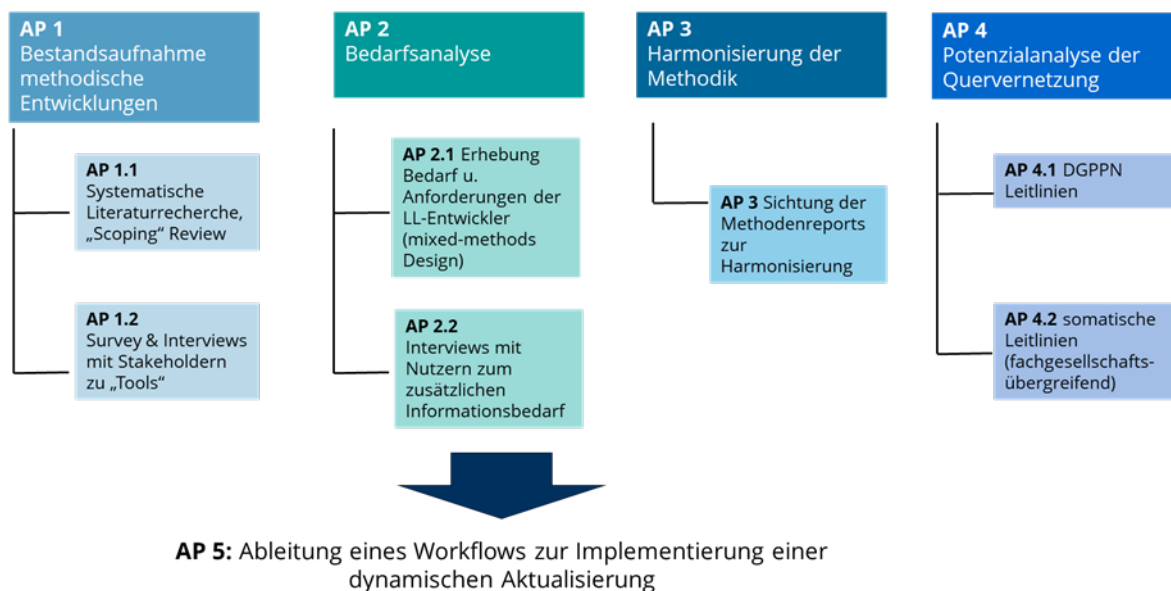


Abbildung 1: Projektstruktur und Zielstellung

Arbeitspaket 1: Bestandsaufnahme

Im Arbeitspaket 1 wurde der derzeitige Stand an methodischen Entwicklungen zur dynamischen Aktualisierung von Leitlinien und systematischen Reviews eruiert. Dies geschah zum einen anhand einer systematischen Literaturrecherche und deren Auswertung (AP 1.1) und zum anderen durch die Befragung von Stakeholdern zu deren Erfahrungen und der Benutzung von „Tools“ im Rahmen eines quantitativen Surveys und qualitativer Interviews (AP 1.2).

Arbeitspaket 2: Bedarfsanalyse

Arbeitspaket 2.1 zielte auf eine Bedarfsanalyse unter den Leitlinienentwickler*innen innerhalb der Leitliniengruppen² aktueller S3-Leitlinien, die unter Federführung der DGPPN entstanden sind, und nutzt dabei einen **Mixed-Method-Ansatz** (*Sequential Mixed Design*) (**Abbildung 2**). Die Erhebung zielte auf eine qualitative und quantitative Erfassung von Vorstellungen, Erwartungen, Gelingensfaktoren, und möglichen Barrieren hinsichtlich der Umsetzung von dynamisch aktualisierten Leitlinien (Living-Guidelines) aus der Perspektive von Leitlinienentwickler*innen (AP 2.1).

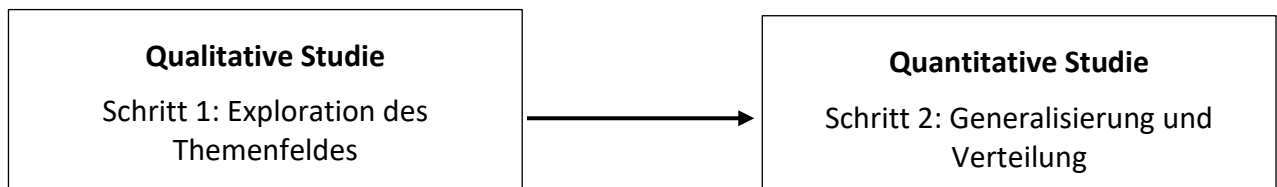


Abbildung 2: Sequentiell Mixed Design (Kuckartz 2014)

Arbeitspaket 2.2: Bei der Entwicklung von Leitlinien sollten auch Patientenversionen entwickelt werden. Besondere Anforderungen werden an diese in einem zukünftigen Living-Prozess gestellt. Ziel der qualitativen Untersuchung in 2.2 war die Exploration der Erfahrungen, des Bedarfs und der spezifischen Anforderungen an Gesundheitsinformationen und -leitlinien im Allgemeinen und für den psychiatrischen Bereich im Besonderen aus der Sicht von Betroffenen psychischer Erkrankungen sowie deren Angehörigen.

Arbeitspaket 3: Harmonisierung

Das Potenzial einer Harmonisierung der Leitlinien wurde eruiert, indem die unterschiedlichen Methodiken der Involvierung von Patienten- und Angehörigenvertretern, Evidenzbewertung, Konsentierung, Darstellung von Empfehlungsgraden und Interessenkonflikten, des Reviews und Publikationsformat miteinander verglichen wurden. Insellösungen einzelner Leitlinien wurden hierbei identifiziert, um ihr Potenzial, aber auch ihre mögliche Vermeidbarkeit zu prüfen. Ziel dieses Arbeitspaketes war die Entwicklung eines Leitlinientemplates für künftige dynamische Leitlinienreports. In die Analyse wurden alle Leitlinienreports bzw. die Methodenteile der S3-Leitlinien im Bereich psychischer Erkrankung, die unter der Federführung der DGPPN herausgegeben wurden, einbezogen. Für eine harmonisierte

² Die Leitliniengruppen in den einzelnen Leitlinienentwicklungen werden gebildet durch erfahrene Anwendende (z.B. Ärzt*innen, Pflegekräfte, Physiotherapeut*innen, Psycholog*innen, Angehörige weiterer Berufsgruppen) und Patienten*innen und Angehörige bzw. Bürger*innen. Die Auswahl der teilnehmenden Entwickler*innen sollte professionelle und wissenschaftliche Expertise im Themenbereich der Leitlinie repräsentieren sowie die Perspektive der Betroffenen und Angehörigen. Die einzelnen Gruppen können in den verschiedenen Leitlinien unterschiedliche Namen tragen (Expert*innengruppe, Konsensusgruppe, Redaktionsgruppe, Steuergruppen, themenspezifische Arbeitsgruppe).

Darstellung der Reports wurden Passagen, die im Hinblick auf das AWMF-Regelwerk unvollständig bzw. inkonsistent berichtet wurden, im Template konkretisiert, um eine einheitliche und vollständige Dokumentation zu forcieren.

Arbeitspaket 4: Quervernetzung

Das Ziel von Arbeitspaket 4 bestand darin, die ausgewählten S3-Leitlinien im Bereich psychischer Erkrankungen auf vorhandene Quervernetzungen und Überschneidungen zu prüfen und die Möglichkeiten einer weiteren Vernetzung mit anderen psychiatrischen und somatischen Leitlinien zu untersuchen, insbesondere hinsichtlich somatischer Komorbiditäten.

Arbeitspaket 5: Workflow

Im Arbeitspaket 5 wurden die Ergebnisse der Arbeitspakete 1 bis 4 dem jeweiligen Prozessschritt bei der Entwicklung einer Leitlinie zugeordnet, aus den Informationen Handlungsanweisungen abgeleitet und ein Workflow für eine dynamische Leitlinienaktualisierung erstellt.

5. Methodik

Tabelle 2: Übersicht Arbeitspakete

Arbeitspaket	Fragestellung(en)	Studiendesign/Methoden	Untersuchungsgruppe
1.1	Welche Konzepte, Instrumente und Methoden zur Unterstützung von Living Guidelines und systematischen Reviews werden vorgeschlagen und/oder angewendet?	Systematische Literaturrecherche und -auswertung	MEDLINE, EMBASE, Scopus, Epistemonikos, PROSPERO, medRxiv, GIN, AWMF Datenbank, Cochrane living systematic reviews
1.2	Quantitativer Teil: Welche digitalen Unterstützungssysteme werden bei der Erstellung von living systematic reviews/guidelines angewendet? Welche Vor- und Nachteile lassen sich identifizieren? Qualitativer Teil: Wie kann die Überführung einer traditioneller Leitlinien- bzw. Reviewentwicklung in den Living-Kontext überführt werden? Welchen Einfluss hat der Living-Ansatz auf die einzelnen Prozessschritte?	Online-basierter Fragebogen Interviews unter Nutzung eines teilstandardisieren Interviewleitfaden	Für beide Teile: Fachexpert*innen in Bezug auf den living-Ansatz (definiert über international sichtbare Publikationen zum Themenfeld als Erst- oder Autor*in)

1	Welche Bedarfe, Vorstellungen, Erwartungen, Gelingensfaktoren und mögliche Barrieren verknüpfen Leitlinienentwickler*innen mit der Umsetzung von dynamisch aktualisierten Leitlinien (Living-Guidelines)?	Bedarfsanalyse Mixed-Method-Ansatz (Sequential Mixed Design) Teil 1: orientierende qualitative Erhebung und Inhaltsanalyse nach Mayring als Vorbereitung auf Teil 2 Teil 2: quantitative Erhebung und Analyse	Entwicklerteams aktueller S3-Leitlinien Teil 1: N = 15 aus der Grundgesamtheit aller Leitlinienentwickler psychiatrischer Leitlinien Teil 2: N = 561 (Grundgesamtheit)
2.2	Welche Erfahrungen, Bedarfe und spezifischen Anforderungen werden an Gesundheitsinformationen und -leitlinien aus der Sicht von Betroffenen psychischer Erkrankungen sowie Angehörige formuliert?	qualitative Erhebung und Analyse: Telefonische Interviews, elektronische Aufzeichnung, Transkription, Inhaltsanalyse nach Mayring	N=15 N=4 Erwachsene mit psychischen Erkrankungen N=5 Angehörige N=6 beides zutreffend
3	Wie adhärent sind die methodischen Beschreibungen der Leitlinien gegenüber dem AWMF-Regelwerk? Welche Potenziale existieren hinsichtlich eines harmonisierten Methoden-Templates?	Inhaltsanalyse	Leitlinienreports bzw. Methodenteile von psychiatrischen S3-Leitlinien (N=18)
4	Welche Potenziale existieren für die Harmonisierung und Quervernetzung von Leitlinien im Bereich psychischer Erkrankungen und wie können diese fachgesellschaftsübergreifend mit somatischen Leitlinien in Bezug auf relevante Komorbiditäten verknüpft werden?	Inhaltsanalyse	S3-Leitlinien der DGPPN (N=21)

Arbeitspaket 1

Arbeitspaket 1.1

Die Bestandsaufnahme von Konzepten, Instrumenten und Methoden zur Unterstützung dynamischer Aktualisierungsprozesse folgte dem methodischen Konzept für scoping reviews von Arksey & O'Malley (Arksey und O'Malley 2005). Die systematische Literaturrecherche wurde in den Datenbanken MEDLINE, EMBASE (beide via Ovid am 17.12.2021), Scopus, Epistemonikos (5.1.2022) und dem Preprint-Server medRxiv durchgeführt, zusätzlich wurden Studien-, Leitlinienregister (PROSPERO, GIN und AWMF-Datenbank (nur S3-Leitlinien)) (05.01.2022) und die von der Cochrane Community angegebenen Cochrane living systematic reviews (<https://community.cochrane.org/review-production/production-resources/living-systematic-reviews>) geprüft. Eine explorative Suche identifizierte die Schlagwörter aus denen der Suchstring erstellt wurde (s. Anhang). Unter dem „living“-Ansatz wurde ein Prozess

verstanden, der es erlaubt neue Evidenz einzubeziehen, sobald diese verfügbar ist (Akl et al. 2017). Zu diesem Prozess gehören ein aktives Monitoring der Evidenz, eine zeitnahe Einarbeitung der Daten und das Sichtbarmachen der neuen Daten. Der Prozess erfolgt damit „dynamisch“, da er durch das Auftreten neuer Evidenz und nicht nach einem vorab definierten Zeitraum stattfindet. Eingeschlossen wurden Artikel auf Englisch oder Deutsch, die einen methodischen Ansatz für die Planung, Umsetzung oder Fortschreibung eines oder mehrerer Prozessschritte einer Leitlinie oder systematischen Reviews als dynamischen Aktualisierungsschritt beschrieben. Die Benennung als „living“ ohne explizite Darstellung eines Prozessschrittes reichte nicht zur Erfüllung der Einschlusskriterien. Es wurden sowohl konzeptionelle und methodische Artikel als auch Living Guidelines, Living Systematic Reviews und deren Protokolle und Reports berücksichtigt. Eine Einschränkung zum Publikationszeitpunkt erfolgte nicht. Publikationen aus der Datenbanksuche wurden mittels Vorwärts- und Rückwärtssuche auf zusätzliche – bis dato nicht gefundene – Veröffentlichungen hin gescreent.

Zwei unabhängige Reviewer prüften zunächst die Titel und Abstracts (in Rayyan), dann die Volltexte auf Einschluss. Wurde im Verlauf festgestellt, dass die Leitlinie oder das systematische Review nicht wie beschrieben aktualisiert wurde bzw. wenn von einem Protokoll kein systematisches Review in angemessener Zeit veröffentlicht wurde, wurden diese post-hoc ausgeschlossen. Zunächst erfolgte eine deduktive Kodierung abgeleitet aus den einzelnen Prozessschritten des AWMF-Regelwerks. Methodische und organisatorische Ansätze für die Umsetzung dynamischer Update-Prozesse wurden induktiv identifiziert, gruppiert und den Prozessschritten zugeordnet. Die Auswertung erfolgte qualitativ, von einer quantitativen Auswertung wurde abgesehen, da zu einem systematischen Review jeweils eine unterschiedliche Anzahl an Aktualisierungen vorlag und da aufgrund der hohen Anzahl an Publikationen mit Bezug zur COVID-19 Pandemie eine Verzerrung in der Repräsentativität der Methodik vermieden werden sollte.

Arbeitspaket 1.2

Stakeholder-Befragung zur Methodik Living Guidelines

-Quantitativer Teil

Die quantitative online-basierte Erhebung mittels SoSci Survey fand im April und Mai 2022 statt (Leiner 2022). Es wurden nationale und internationale Expert*innen befragt, welche aufgrund der in AP 1.1 identifizierten Publikationen Erfahrungen mit der Umsetzung eines Living-Ansatzes haben (Identifikation der Expert*innen über AP 1.1). Folgende Definitionen wurden für „living“ zugrunde gelegt: Living systematic review: a systematic review which is continually updated, incorporating relevant new evidence as it becomes available. Living practice guideline: an optimization of the guideline development process to allow updating of individual recommendations as soon as relevant new evidence becomes available (Akl et al. 2017).

Insgesamt waren N = 998/1087 mit gültiger Mailadresse kontaktierbar. Der Fragebogen wurde in Anlehnung an relevante Fachliteratur entwickelt und einem Pretest unterzogen (Anlage 2: Fragebogen AP 1.2). Erhoben wurden im ersten Abschnitt soziodemographische und berufsbezogene Informationen (Alter, beruflicher Hintergrund, Expertise im Bereich des Living-Ansatzes) sowie die bisherigen Erfahrungen mit digitalen Unterstützungssystemen. Im zweiten Abschnitt erfolgte basierend auf den bisherigen Erfahrungen mit digitalen Unterstützungssystemen eine Differenzierung der weiterführenden Befragungsinhalte: Teilnehmende *ohne* Erfahrungen mit digitalen Unterstützungssystemen wurden hinsichtlich der Gründe für die bisherige Nicht-Nutzung und zu den erforderlichen Bedingungen für die perspektivische Nutzung befragt (beides per Freitext). Teilnehmende *mit Erfahrungen* in der Nutzung digitaler Unterstützungssysteme nannten die am häufigsten genutzten Systeme und

schätzten deren generellen Nutzen aber auch potentielle Barrieren in der Anwendung (jeweils 5-stufige Likert-Skala; sehr wichtig bis gar nicht wichtig) ein. Die Ergebnisse wurden mit Hilfe des Statistikprogrammes R verarbeitet und analysiert (R Core Team 2022).

-Qualitativer Teil

In einem qualitativen Untersuchungsdesign wurden N = 14 Telefoninterviews mit nationalen wie internationalen Fachexpert*innen durchgeführt. Für die Rekrutierung wurden die Fachartikel aus AP 1.1 zugrunde gelegt d.h., international sichtbare Publikationen unter Anwendung der Living-Methodik, und auf Basis einer konsensuell priorisierten Expert*innenliste ausgewählt. Berücksichtigt wurden bei der Priorisierung: Erst-/Letztautor*innen, Anzahl der Publikationen, nationale vs. internationale Perspektiven, Geschlechterverhältnis, Vertreter*innen zentraler Organisationen wie GIN, AWMF, NICE oder auch Entwickler*innen von digitalen Unterstützungssystemen wie MAGICapp und GRADEpro. Auf Basis der Projektkalkulation waren vor dem Hintergrund des engen Fokus und der beschriebenen Auswahl- bzw. Priorisierungskriterien ca. 10 Interviews geplant. Die Expert*inneninterviews wurden mithilfe eines literaturbasiert entwickelten semistrukturierten Interviewleitfadens durchgeführt (Anlage 3: Interviewleitfaden AP 1.2). Dieser beinhaltete Fragen zur bisherigen Vorgehensweise bei der Erstellung lebender Reviews und/oder Leitlinien und die in diesem Zusammenhang wahrgenommenen Barrieren. Im zweiten Schwerpunkt wurden Anpassungsprozesse thematisiert, die erforderlich sind, wenn ein konventionelles Systematisches Review bzw. eine konventionelle Leitlinie in einem Living-Prozess überführt werden soll. Vorab erfolgten zwei Pretestinterviews. Die Daten wurden mittels Audioaufzeichnung festgehalten und transkribiert. Die inhaltsanalytische Auswertung erfolgte nach Mayring (2015) unter Nutzung der Software QCAmap 2020.

Arbeitspaket 2

Arbeitspaket 2.1

Bedarfsanalyse der Entwicklerteams (sequentielles mixed design)

Teil 1 Qualitative Untersuchung: Es wurden N = 15 Telefoninterviews mit Fachexpert*innen sowie Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen aus verschiedenen Leitliniengruppen (s. Anhang 4) durchgeführt, welche in einem purposive sampling rekrutiert wurden. Auswahlkriterien waren: Akteursgruppen der Leitliniengruppen, beruflicher Hintergrund, Geschlecht, Alter Erfahrungsexpertise, Vertreter*innen unterschiedlicher Leitlinien. Die Expert*inneninterviews wurden mithilfe eines literaturbasiert entwickelten semistrukturierten Interviewleitfadens (Anlage 4: Interviewleitfaden AP 2.1) durchgeführt. Dieser beinhaltete Fragen zu bisherigen Erfahrungen in der klassischen Leitlinienentwicklung sowie zu Umsetzungsideen, erleichternden und hinderlichen Faktoren für einen Living Guideline-Prozess (vgl. Definition für die Befragung in Anlage 4). Ein letzter Teil beinhaltete Fragen zum Gelingen der Einbindung von Betroffenen und Angehörigen. Die Daten wurden mittels Audioaufzeichnung festgehalten und transkribiert. Mit Hilfe der 15 Interviews konnte eine ausreichende theoretische Sättigung der Daten erreicht werden (Baker und Edwards; Guest et al. 2006). Die inhaltsanalytische Auswertung erfolgte nach Mayring unter Nutzung der Software MAXQDA 18 (Mayring und Fenzl 2019; Verbi Software 2018). Die Ergebnisse der qualitativen Analyse bildeten die Basis für die Items des Fragebogens, der in der folgenden quantitativen Befragung eingesetzt wurde (Anhang_3_Ergebnisse_AP2.1_qualitativ; Anlage 5 Fragebogen_AP2.1).

Teil 2 Quantitative Untersuchung: Der Fragebogen wurde durch N = 9 Vertreter*innen der Zielgruppen sowie wissenschaftliches Personal im Vorfeld der Befragung geprüft und angepasst. Die quantitative schriftliche Erhebung fand von Januar 2022 bis Mai 2022 statt. Es

wurden alle Leitlinienentwickler*innen der in Anhang 4 gelisteten 16 S3-Leitlinien (N=561), zu denen Kontaktinformationen über das Internet auffindbar waren, persönlich angeschrieben. Parallel zum postalischen Versand erfolgte eine Ankündigung der Erhebung und ein Reminder im März 2022 per e-mail. Erhoben wurden in Teil A „Allgemeine Informationen“ soziodemografische Angaben sowie berufsbezogene Informationen und die bisherige Beteiligung an LL-Prozessen (Anzahl Leitlinien, Entwickler*innengruppe). In Teil B „Bisherige Leitlinienentwicklung in der Psychiatrie“ wurden bisherige Erfahrungen in der Leitlinienentwicklung erfragt. Teil C „Dynamische Leitlinienentwicklung in der Psychiatrie“ umfasste Aussagen zu den Vorstellungen und Erwartungen an eine dynamische Leitlinienentwicklung. Die Partizipation von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen an der Leitlinienentwicklung stellt ein zentrales Qualitätsmerkmal für Leitlinien dar. Aufgrund der hohen Bedeutung der Partizipation wurde diesem Bereich ein eigenes Fragencluster in Teil D „Beteiligung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen an der Leitlinienentwicklung“ zugeordnet. Die Teile B und C umfassten auch Aussagen bezüglich der Dissemination und Implementierung von Leitlinien. Aussagen zu Erfahrungen und Einstellungen im Hinblick auf die Leitlinienentwicklung konnten mithilfe eines 5-stufigen Likert-Skalen-Formats beantwortet werden (1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „teils/teils“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme voll und ganz zu“). Jede dieser Aussagen konnte auch mit „Weiß ich nicht“ beantwortet werden (Anlage 5_Fragebogen_AP2.1).

Die Daten wurden in eine SPSS-Datenmaske (IBM SPSS Statistics 29) übernommen und geprüft. Es erfolgte eine Deskription der einzelnen Antwortkategorien in absoluten Häufigkeiten und Prozentwerten mittels IBM SPSS Statistics29 (IBM Corp., Armonk, NY, USA).

Arbeitspaket 2.2

Bedarfsanalyse der Nutzenden (Patien*innen und Angehörige)

Die Exploration erfolgte als qualitative Erhebung durch telefonische Einzelinterviews mit Angehörigen und Betroffenen psychischer Erkrankungen (Nutzende von Gesundheitsinformationen und Patientenleitlinien) mithilfe eines halbstrukturierten Interviewleitfadens, welcher aus dem integrierten Modell von Gesundheitskompetenz nach Sørensen et al. sowie aktueller Literatur abgeleitet wurde (Anlage 6 Interviewleitfaden AP2.2) (Sørensen et al. 2012). Bei der Stichprobenplanung in AP 2.2 erfolgte die Auswahl der Studienteilnehmenden nach dem Kriterium des minimalen und maximalen Kontrasts (betroffen, angehörig, Geschlecht, Alter). Wir stellten während der Befragungen fest, dass ein Teil der Befragten beide Perspektiven (betroffen und angehörig) einnahm. Um eine theoretische Sättigung zu erreichen (vgl. (Baker und Edwards; Guest et al. 2006), haben wir in Folge 15 Personen befragt (vgl. Anhang_3_Ergebnisse_AP2.2_qualitativ) (Schladitz et al. 2022). Der Leitfaden nutzt die Befragungstechnik des problemzentrierten Interviews nach Witzel (Witzel 1985). Er beinhaltet Fragen zu Erfahrungen mit Gesundheitsinformationen (insbesondere das Auffinden, Verstehen, Beurteilen und Anwenden unter Berücksichtigung von hinderlichen und förderlichen Faktoren), der gegenwärtigen Nutzung, Bedürfnisse an Gesundheitsinformationen sowie (dynamische) Leitlinien, mögliche Zugangswege und die Bereitschaft zur Nutzung von Leitlinien. Es wurde auf spezifische Bedürfnisse von Betroffenen psychischer Erkrankungen und deren Angehörigen sowie auf mögliche Unterschiede zwischen somatischen und psychiatrischen Erkrankungen in Bezug auf Gesundheitsinformationen eingegangen. Die Interviews wurden per Audioaufnahme aufgezeichnet und gemäß den erweiterten Regeln für den wissenschaftlichen Bereich institutsintern sowie extern durch den etablierten Transkriptionsdienst *abtipper.de* transkribiert (Claussen et al. 2020). Die inhaltsanalytische Auswertung erfolgte nach Mayring unter Nutzung der Software MAXQDA 18 in einem kombinierten induktiven und deduktiven Vorgehen (Mayring und Fenzl 2019; Verbi Software 2018).

Geschulte Psychologie-Studierende sowie wissenschaftliche psychologische Mitarbeiterinnen mit Expertise in qualitativer Forschung führten die Interviews zwischen dem 3.8.–8.11.2021 durch. Die Rekrutierung der Interviewpartner*innen erfolgte über Angehörigen- und Betroffenenverbände sowie aus dem Umfeld der Teilnehmenden. Soziodemographische Angaben wurden mit einem vorab postalisch versandtem Fragebogen erhoben. Alle Teilnehmer*innen erhielten ausführliche Studieninformationen per Post, sendeten die Einwilligungserklärung schriftlich zurück und erhielten eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 40 €.

Arbeitspaket 3

Ziel dieses Arbeitspaketes war es, das Potenzial für eine Harmonisierung der Methodenreports der psychiatrischen S3-Leitlinien zu erheben. Die Leitlinienreports bzw. Methodenteile der in Anhang 4 gelisteten S3-Leitlinien (N=18), die unter der Federführung der DGPPN entwickelt wurden, wurden hinsichtlich der einzelnen im AWMF Regelwerk vorgegebenen methodischen Schritte verglichen und gegenübergestellt.

Fokus lag dabei insbesondere auf der Methodik der Recherche, Auswahl und Bewertung wissenschaftlicher Belege sowie der strukturierten Konsensfindung und Empfehlungsgraduierung. Ferner wurde die Einbeziehung von PatientInnen-/Angehörigenvertreter, externe Begutachtung, Darstellung der Interessenkonflikte und grundsätzliche Indizierung der Leitlinien betrachtet und verglichen. Darüber hinaus wurde bereits nach nationalen Bestrebungen zur Harmonisierung anderer Fachgesellschaften gesucht. Unterschiede und Gemeinsamkeiten wurden extrahiert und tabellarisch gegenübergestellt. Bei wesentlichen Diskrepanzen zwischen den Reports bzw. zu dem AWMF Regelwerk wurde der jeweilige Prozessschritt für die Darstellung im Methodenreport detaillierter ausformuliert und anhand dessen das harmonisierte Leitlinienreport-Template entwickelt.

Arbeitspaket 4

Zielsetzung dieses Arbeitspakets war es, den aktuellen Stand sowie die Potentiale einer Harmonisierung und Quervernetzung innerhalb psychiatrischer Leitlinien sowie fachgesellschaftsübergreifend zu somatischen Leitlinien mit relevantem Bezug (bzgl. Komorbiditäten) herauszuarbeiten. Die Erkenntnisse sollten für die Entwicklung eines Workflows (AP5) verwendet werden, um zukünftige dynamische, harmonisierte und quervernetzte Aktualisierungen effektiv zu gestalten. Datengrundlage von Arbeitspaket 4 waren die jeweiligen Leitlinien-Langfassungen der in Anhang 4 gelisteten psychiatrischen und bei der AWMF registrierten S3-Leitlinien (ausgenommen wurden die Methodenteile bzw. Leitlinienreports) (N=21). In diesen wurden *aktuell bestehende Querverweise* auf andere DGPPN interne Leitlinien (AP 4.1) und fachgesellschaftsübergreifende Leitlinien (AP 4.2) gesucht, extrahiert und systematisiert. Dabei wurde jeweils erfasst, ob der bestehende Querverweis als *a) Kopie des Abschnittes; b) Verweis auf Kapitel bzw. Abschnitt, c) Verweis auf gesamte Leitlinie, oder d) nur als Referenz* erfolgte. Weitere erhobene Variablen waren der Kontext [Kodierung: *a) Differentialdiagnostik, b) Diagnostik der Komorbidität, c) Therapie der Komorbidität, d) Psychosoziale Therapie, e) Sonstiges (benennen)*] des jeweiligen Querverweises sowie die Aktualität und Entwicklungsstufe der verwiesenen Leitlinie.

Darüber hinaus wurde in den oben genannten S3-Leitlinien bestehende *unpräzise Querverweise* identifiziert, extrahiert und jeweils einer entsprechenden AWMF-Leitlinie zugeordnet. Als unpräzise Querverweise wurden Formulierungen kodiert, die ohne Verwendung der präzisen Nomenklatur oder Zitierung der Leitlinien erfolgte und dadurch Unschärfe und Interpretationsspielraum in der Zuordnung zu den entsprechenden Leitlinien führen kann.

In den S3-Leitlinien wurden zusätzlich zu den aktuell bestehenden und unpräzisen Querverweisen, *potentielle Quervernetzungen* herausgearbeitet. Berücksichtigt wurden dabei insbesondere die Kapitel bzw. Empfehlungen zu psychiatrischen und somatischen Komorbiditäten sowie zur Differentialdiagnostik. Die jeweiligen Inhalte der Empfehlungen wurden auf inhaltlicher Ebene analysiert und in *krankheitsspezifische* und *allgemeine Inhalte* dichotomisiert sowie hinsichtlich der Beinhaltung von Aspekten zu *a) Diagnostik, b) allgemeine Therapie, c) pharmakologische Behandlung, d) nicht-pharmakologische Behandlung (inkl. Psychosoziale Aspekte), e) Prävention, f) Versorgung, g) Screening* kodiert.

Die Kodierungen erfolgten manuell von einer Person, bei Unklarheiten wurde ein zweiter Reviewer hinzugezogen. Die Kategorien wurden induktiv anhand des Datenmaterials entwickelt. Zur Gewährleistung der Intra-Coder-Realibilität wurden Daten von zwei Leitlinien nach Prüfung der gebildeten Kategorien hinsichtlich Plausibilität, möglicher Abgrenzung und Überschneidungen re-kodiert. Zur Datenaufbereitung und -analyse wurde Microsoft Excel (Version 2016) verwendet, alle Pfeildiagramme wurden mit dem Programm diagrams.net (Version 15.4.0) erstellt. Die Ergebnisse sind in absoluten und relativen Häufigkeiten angegeben.

Arbeitspaket 5

Ziel dieses Arbeitspaketes war die Ableitung eines Workflows aus den Arbeitspaketen 1-4 für eine dynamische, harmonisierte und quervernetzte Leitlinien-Aktualisierung. Die Ergebnisse der Arbeitspakete 1 bis 4 wurden integriert, indem die Einzelergebnisse dem jeweiligen Prozessschritt der Leitlinien-Entwicklung, der sich aus dem AWMF-Regelwerk ergibt bzw. der sich für die dynamische Aktualisierung neu ergeben hat, zugeordnet wurden (Anlage 10). Diese Aufstellung wurde innerhalb der Projektgruppe vorgestellt, diskutiert und konsentiert. Auf der Ebene des Prozessschrittes wurden kongruente Ergebnisse der Arbeitspakete zusammengefasst, inkongruente entsprechend abwägend formuliert (ggf. CAVE-Absatz, Limitationen etc.) Aus den Informationen wurden Handlungsempfehlungen abgeleitet. Der entwickelte Workflow stellt pro Prozessschritt eine Erklärung für die Anpassung im „Living“ Kontext dar, eine Handlungsempfehlung und zu berücksichtigende Aspekte für eine dynamische Leitlinienaktualisierung. Für das Entwicklungsprotokoll wurden Festlegungen aufgezählt, die vor der Leitlinienentwicklung zu treffen sind.

6. Projektergebnisse

Arbeitspaket 1

Arbeitspaket 1.1

Nach Duplikat-Bereinigung lagen N=971 Artikel vor, von denen nach dem Titel- und Abstract-Screening N=695 und nach dem Volltext-Screening N=477 als relevant bewertet wurden, davon wurden N=96 nicht in der Auswertung berücksichtigt, da bis zu jenem Zeitpunkt kein im jeweiligen Protokoll angemeldetes Review oder keine Aktualisierung der entsprechenden Arbeit vorlag.

Von den eingeschlossenen Publikationen waren 74 Veröffentlichungen zu Konzepten und theoretischen Überlegungen zur Umsetzung von Living Guidelines bzw. Manuale, 38 Living Guidelines, 10 Reports zu Living Guidelines, 93 living systematic reviews, 76 Protokolle, 25 Aktualisierungen von Living Guidelines und 65 Updates von living systematic reviews (s. Abbildung Flow chart Anhang 2). Im Folgenden werden zentrale Ergebnisse kondensiert dargestellt, deren Auswahl auf Häufigkeit, Umsetzung und Relevanz für den Living-Ansatz basiert.

Erstmals wurde der Begriff einer „living guideline“ 1994 erwähnt, fokussierte hier jedoch noch nicht auf der priorisierten Aktualisierung, sondern auf dem Konzept medizinischer Leitlinien (Qualitätssicherung) an sich zur Harmonisierung von im Umlauf befindlichen Handlungsanweisungen unterschiedlicher Quellen (Reinertsen 1994). Bis zum Erscheinen erster living systematic reviews vergingen ca. 10 Jahre. Zum Zeitpunkt der COVID-19 Pandemie überschritt die Anzahl der entsprechenden Veröffentlichungen 100/Jahr. Neben der Anzahl an Publikationen zur Diagnostik und Therapie von COVID-19 stieg jedoch auch die Anzahl in anderen Fachbereichen an, so dass hier von spill over Effekten der entwickelten Methodik auf andere Fachdisziplinen auszugehen ist (**Abbildung 3**).

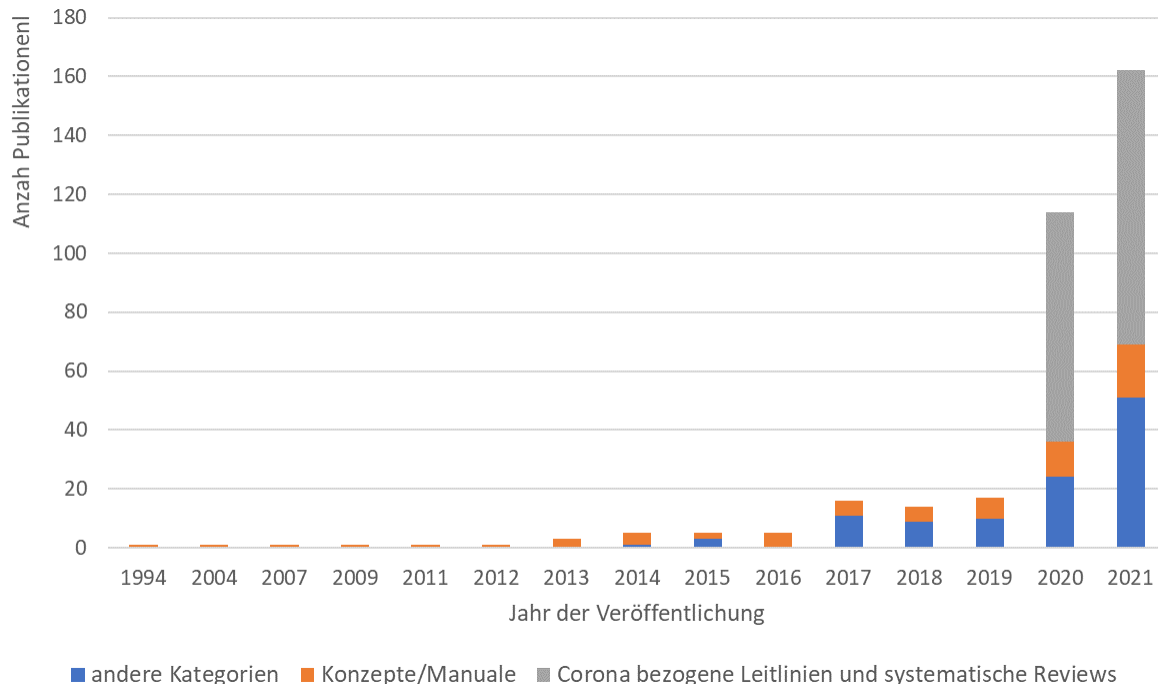


Abbildung 3: Anzahl eingeschlossener Publikationen nach Veröffentlichungsjahr

Die am häufigsten in den Publikationen aufgezeigten wesentlichen Prozessschritte zur dynamischen Aktualisierung und diejenigen mit dem größten Anpassungsbedarf bei einer Umstellung auf Living Guideline waren (1) die Etablierung kontinuierlich arbeitender Leitliniengruppen oder -strukturen, (2) die Anpassung der systematischen Literatursuche, (3) die Aufstellung von Priorisierungskriterien zur Aktualisierung, (4) die Verwendung von u.a. auf machine learning basierenden Tools zur Effizienzsteigerung und (5) die Digitalisierung (Leitlinienmanagementsysteme), (6) Veröffentlichung der Leitlinie unter besonderer Information zur Aktualisierung.

Koordination und Kooperation

Bei der Erstellung bzw. Aufrechterhaltung einer „living guideline“ ist gegenüber einer konventionellen Leitlinie zu berücksichtigen, dass die Leitlinienarbeit kontinuierlich gewährleistet sein muss. Folgende Aspekte wurden in der Literatur dabei besonders herausgestellt und unterschieden: eine fortlaufende Bereitstellung entsprechender finanzieller, personeller und struktureller Ressourcen (Australian Living Evidence Consortium 2022b). Bei den personellen Ressourcen wurde betont, dass das erforderliche langfristige Engagement der Leitliniengruppen zu einem erheblichen laufenden Mehraufwand führe, für professionelle Experten, Betroffene und Angehörige kann daher das Setzen von Anreizen die kontinuierliche Mitarbeit unterstützen. Da über den Zeitraum personelle Veränderungen zu erwarten sind, bieten Schulungsprogramme die Möglichkeit, konstante Bewertungspraktiken

über die Zeit aufrecht zu erhalten (Elbers et al. 2021). Unter den derzeitigen Konditionen wird hier besonders die Involvierung von Patienten- und Angehörigenvertretern als herausfordernd angesehen. In den australischen COVID-19- und Schlaganfall-Leitlinien zum Beispiel wurden diese durch ein umfassendes Screening- und Auswahlverfahren aus einem Pool von Nutzerorganisationen oder über die Netzwerke der Leitlinienentwickler rekrutiert und erhielten finanzielle Aufwandsentschädigungen (Australian Living Evidence Consortium 2022b; Australian Rheumatology Association; Foundation).

Stärker als bisher in der Leitlinienentwicklung geschehen wurden Informationsspezialisten involviert, da zur Anpassung der Literatursuche (vgl. Pkt 2) Fachwissen notwendig ist (Handling Datenbanken, automatisierte Suche, Registeranalysen) (Iannizzi et al. 2021; Millard et al. 2019; Uttley et al. 2023). So berichtet die Cochrane Collaboration von einer Effizienzsteigerung in der Literatursuche durch den Einbezug von Informationsspezialisten (Brooker et al. 2019) und setzte dies in mehreren ihrer living systematic reviews um (z. B. (Wagner et al. 2021; Webster et al. 2022; Stroehlein et al. 2021)).

Koordinative Prozesse über mehrere Leitlinien zu bündeln, trägt ebenfalls zur Effizienzsteigerung und Abstimmung zwischen Leitlinien bei. Die in den meisten Fachgesellschaften etablierten Leitliniensekretariate können, wie erstmals in der Deutschen Gesellschaft für Urologie e.V. geschehen, um Evidenz-Units erweitert werden, die methodische Arbeit in der Evidenzphase der Leitlinie übernehmen (Kranz et al. 2014).

Kollaborative Ansätze werden auch im Manual des Cochrane Center Australien für den Austausch von Risk-of-Bias Bewertungen durch die Nutzung von Online-Plattformen und Review-Tools vorgeschlagen (Australian Living Evidence Consortium 2022b). Mit leitlinienübergreifenden Kooperationen ließe sich doppelte Arbeit und Inkonsistenzen zwischen Leitlinien vermeiden. Uhlig et al (2016) schlagen vor, dass Aktualisierungen von Leitlinienempfehlungen so geplant werden können, dass verwandte Themen von verschiedenen Einrichtungen gemeinsam zur Aktualisierung vorbereitet werden können (Uhlig et al. 2016).

Priorisierungskriterien

Die Festlegung von Priorisierungskriterien stellt ein zentrales Thema bei der methodischen Umsetzung des Living Approachs dar. Da die Aktualisierung nicht mehr einer klassischen Periodizität im 3-5 Jahresrhythmus folgt und nicht mehr die Gesamtheit der Empfehlungen der Leitlinie betrifft, müssen a priori Kriterien festgelegt werden, wann die entsprechende Evidenz aufbereitet, eine Empfehlung aktualisiert und welchen (neuen) Fragestellungen Priorität eingeräumt werden sollte. Als zentrale Aspekte wurden sowohl in den methodischen Veröffentlichungen als auch in den living systematic reviews diskutiert, wie Aktualisierungsbedarf und neue Fragestellungen identifiziert werden können und wie die Prioritätslevel festzulegen sind. Dabei wurden sowohl Literaturreviews als auch Expertenkommissionen (ggf. als Survey) als Informationsquelle angeregt, aber auch das Durchführen sequentieller Meta-Analysen (Albert et al. 2021; Bartoletti et al. 2022; Lewis et al. 2014; Simmonds et al. 2022; Uhlig et al. 2016; Weissbach 2012). In der Onkologie ist dabei zusätzlich die Möglichkeit eröffnet, Daten der Krebsregister und aus den Qualitätssicherungssystemen zertifizierter Brustzentren zu berücksichtigen (Albert et al. 2021).

Eine Übersicht über die für die Priorisierung relevanten Kriterien findet sich in Garner et al. (2016), der diese als Grundlage für die Erstellung eines dichotomen Entscheidungsbaums verwendet hat, dieser beruht auf der Aktualität des Themas, der aktuellen Evidenzlage und dem Änderungspotenzial der neuen Datenlage auf die Empfehlung (Garner et al. 2016). Weitere Priorisierungsinstrumente liegen beispielsweise als Kriterienkatalog vor und berücksichtigen zusätzlich neue oder geänderte Fragestellungen, Sättigungsregeln, den Bedarf der Anspruchsgruppen (Nutzer, Leitlinienentwickler, Fachgesellschaften), die Relevanz und Ausmaß für die Versorgungspraxis, den Anteil der betroffenen Population, Verfügbarkeit

von Therapien und Veränderungen in der Nutzen-Risiko-Abwägung (Brooker et al. 2019; Elliott et al. 2017; Garner et al. 2016; Martínez García et al. 2017; Shekelle et al. 2012; Vogel et al. 2019). Eine Erprobung liegt bisher für das Tool UpPriority vor. Anhand von sechs Kriterien der oben genannten Kategorien wurde UpPriority an vier Leitlinien des spanischen NHS erprobt und Empfehlungen in drei Prioritätsstufen eingeteilt (Sanabria et al. 2021).

Umstellung der systematischen Literatursuche

Die systematische Literaturrecherche ist ein weiterer Prozessschritt, der in der Literatur als essentiell bei der Umstellung oder Aufrechterhaltung von Living Guidelines oder systematic reviews angesehen wird. Die Diskussion um die Frequenz der Suche wird dabei am häufigsten thematisiert z. B. (Australian Living Evidence Consortium 2022a; Simmonds et al. 2022; Winters et al. 2020; Iannizzi et al. 2021). Das Suchintervall für die primäre Suche variiert je nach Aktualität des Themas, es werden Zeiten zwischen wöchentlich und jährlich vorgeschlagen bzw. umgesetzt und hängt davon ab, wie schnell neue Evidenz generiert wird und wie sicher die bereits bestehende Empfehlung ist. Teilweise wird eine Wiederholung der Originalsuche vorgeschlagen oder eine adjustierte Suche (Vernooij et al. 2014). Unterstützend können KI basierte Programme für die Suche eingesetzt werden (Vernooij et al. 2014).

Aufgrund der zeitlichen Verzögerung der MeSH-term Verschlagwortung gewinnt die Textwortsuche bei der Entwicklung des Suchstrings bzw. der Adjustierung der Originalsuche eine größere Bedeutung, um die aktuellste Literatur zu finden, diese ist sehr sensitiv, allerdings weniger effizient als mit MeSH Terms (Chou et al. 2020).

Um möglichst zeitnah neue Evidenz zu berücksichtigen, wird unterstützend eine Vorwärtssuche angestrebt, die aus Alerts, citation tracking, Autorenkontaktierung und Screenen von Studienregistern besteht (Australian Living Evidence Consortium 2022b; Hodder et al. 2019; Juul et al. 2021). Alerts können automatisiert werden und sollten regelmäßig überprüft werden (Bougioukas et al. 2020; Elbers et al. 2021; Yap et al. 2020).

Studienregister, pre-print-Server und Autorenkontaktierung großer laufender Studien werden dabei teilweise in die Vorwärtssuche mit einbezogen (Ansems et al. 2021; Iannizzi et al. 2021; Agarwal et al. 2022). Die Ergebnisse werden jedoch unterschiedlich gehandhabt, während bei neuen Fragestellungen wie im Fall von COVID-19 die Evidenzlage so gering war, dass die Notwendigkeit bestand, Publikationen von pre-print Servern einzubeziehen, wurden diese bei anderen Fragestellungen lediglich monitort und der peer-Review abgewartet, um reliable Evidenz einzuschließen (Australian Living Evidence Consortium 2022b; Vernooij et al. 2014; World Health Organization 2022).

Um den erhöhten Aufwand durch die höhere Suchfrequenz zu reduzieren, wurden folgende Mittel der Ressourceneinsparungen erwähnt: nur für priorisierte Fragestellungen wird ein kontinuierliches aktives Monitoring durchgeführt (Tendal et al. 2021), es wird in der Evidenz-Surveillance eine „horizontale“ (Scannen der Literatur) und eine „vertikale“ gezielte Suche (priorisierter Fragestellungen laut Priorisierungsschema) durchgeführt. Bei einer sehr hohen Anzahl an Duplikaten wird in Erwägung gezogen, die Anzahl der Datenbanken entsprechend zu reduzieren (Thomas et al. 2019). Die Plattform Epistemonikos bietet allerdings schon die Möglichkeit in multiplen Datenbanken zu suchen und die Anzahl an Duplikaten im Voraus zu vermeiden.

Tools zur Effizienzsteigerung

Bereits vor dem Aufkommen von Living Guidelines wurden Methoden geprüft, die eine effizientere Leitlinienerstellung ermöglichen sollten, dabei stand der Gebrauch von digitalen „tools“ zur Effizienzsteigerung und Personaleinsparung im Vordergrund (Pieper et al. 2019). Maschinelles Lernen, wie Text Mining und automatische Klassifizierung können in der Durchführung von Living Systematic Reviews und Guidelines eingesetzt werden (Bougioukas et al. 2020).

Bisher liegt kein „tool“ vor, welches den gesamten Leitlinienentwicklungsprozess (Dublikat-Abgleich, Screening, Datenextraktion, Critical Appraisal, GRADE-Prozess, Ableitung der Empfehlungen, Hintergrundtexte, Konsensusprozess) vollständig abbilden kann. In der Literatur liegen Vergleiche einzelner „tools“ hinsichtlich Kompatibilität, Interoperabilität und plattformübergreifenden Im- und Exportfunktionen, Lizenzgebühren und Vorhaltung von Support vor, die herangezogen werden können und neben der Vorerfahrung der Nutzer eine Hilfestellung zur Auswahl geben (Harrison et al. 2020; van der Ham et al. 2014).

Am häufigsten wurden Online-Plattformen für das Screening und die Auswahl geeigneter Studien wie Rayyan (Ouzzani et al. 2016), Covidence (Covidence), DistillerSR (DistillerSR), EPPI-Reviewer (EPPI-Reviewer), sowie RevMan (Tool zur Datenanalyse) (Brooker et al. 2019; Millard et al. 2019; World Health Organization (WHO)) und GRADEPro GDT (Guideline Development Tool zur Erstellung von (interaktiven) Evidenztabelle und „Evidence to Decision Frameworks“) (GRADE working group) benutzt.

Das Titel-Abstract- und Volltextscreening durch zwei Reviewer kann dabei auch entweder durch einen Reviewer und einen zweiten, der nur die Ausschlüsse verifiziert, oder einen automatisierten Ansatz durchgeführt werden. Hinsichtlich unterschiedlicher Inhaltsformate sind die „Tools“ allerdings noch mit Schwierigkeiten behaftet (Thomas et al. 2017).

Digitalisierte Veröffentlichung der living guideline

Aufgrund der dynamischen Aktualisierung erfolgt die Publikation von Living Guidelines verstärkt in digitalisierten Formaten. Eine Möglichkeit der technischen Umsetzung einer digitalen Leitlinie besteht in der Nutzung von Leitlinienmanagementsystemen. Das am häufigsten verwendete ist die MAGICApp, in der aktuell 242 Leitlinien (<https://app.magicapp.org/#/guidelines>, Stand vom 12.03.2023) zur Verfügung stehen. Eine Kooperation mit der Magic Evidence Ecosystem Foundation (MAGIC) zur Veröffentlichung von Leitlinien sind unter anderem die WHO, NICE (National Institute for Health and Care Excellence) und die australische „Stroke Foundation“ eingegangen (Foundation; NICE; World Health Organization (WHO)). Kooperationsvereinbarungen mit Zeitschriften ermöglichen die Publikation neuer Empfehlungen, teilweise ebenfalls unter Involvierung von MAGICapp (Rochweg et al. 2021; Siemieniuk et al. 2021). Bei der Veröffentlichung eines Living Systematic Reviews fordern einige Zeitschriften von den Autoren, dass sie einen "Surveillance Comment" veröffentlichen, der dem in den Methoden festgelegten Aktualisierungsintervall entspricht (Laine et al. 2020). Weitere Optionen der digitalen Publikation bestehen in eigenen Webseiten (z.B.: www.covid-nma.com) (Boutron et al. 2020) oder Wiki-Plattformen (z.B.: wiki.cancer.org.au/australia).

Arbeitspaket 1.2

Quantitativer Teil

Insgesamt konnten N = 115 für die Untersuchung rekrutiert werden (Rücklaufquote: 11,5%).

Allgemeine Informationen

Der Großteil der Teilnehmenden fiel zum Befragungszeitpunkt in die Alterskategorie 35-44 Jahre (29%, N = 33) bzw. 45-54 Jahre (24%, N = 28) (Anhang 3 Tab. 1). Knapp Dreiviertel (71%, N = 83) der Studienteilnehmenden waren Forscher:innen im Gesundheitswesen und/oder klinisch tätig (Anhang 3 Tab. 2). Im Mittel hatten die Befragten 7,3 Jahre (SD = 7,8) mit der Erstellung von Leitlinien und 10,8 Jahre (SD = 7,7) mit der Erstellung Systematischer Reviews Erfahrungen und erstellten durchschnittlich bereits 6,5 (SD = 14,2) Leitlinien bzw. 17,9 (SD = 23,9) Systematische Reviews.

Von den 115 Teilnehmenden gaben 78% (n = 90) an, bei der Erstellung bzw. Aktualisierung von Leitlinien und Systematischen Reviews Erfahrungen mit der Living-Methodik zu haben. Bei

der Umsetzung einer (lebenden) Leitlinie bzw. eines (lebenden) Systematischen Reviews nutzen 73% (N = 84) digitale Unterstützungssysteme.

Keine Erfahrungen mit digitalen Unterstützungssystemen

Die Gründe für die bisherige Nicht-Nutzung digitaler Unterstützungssysteme lassen sich in die folgenden vier Kategorien einteilen: 1) Fehlendes Wissen, fehlende Erfahrungen; 2) kein Zugang/keine Lizenz; 3) andere Rolle/Verantwortung im Leitlinien- bzw. Reviewprozess und 4) Zeitaufwand. Eine perspektivische Nutzung digitaler Unterstützungssysteme könnten sich die Teilnehmenden vor allem dann vorstellen, wenn sie die folgenden Merkmale aufweisen: 1) erprobt und evaluiert; 2) einfach in der Handhabung; 3) Tutorials/Schulungen verfügbar; 4) frei verfügbar/zumutbare Kosten.

Erfahrungen mit digitalen Unterstützungssystemen

Von den 84 (73%) Befragten, die bereits Anwendungserfahrungen mit digitalen Unterstützungssystemen angaben, wurden am häufigsten Covidence (25%, N = 29), RevMan (14%, N = 16) und Zitationssoftware (u.a. Endnote, Citavi; 12%, N = 14) sowie GRADEpro (12%, N = 14) genannt (Anhang 3 Tab. 3). Als Gründe für die Nutzung digitaler Unterstützungssysteme besonders wichtig eingestuft wurden: 1) zeitliche Ressourcen (MW: 1,27; SD: 0,47), 2) Transparenz des Prozesses (MW: 1,56; SD: 0,82), 3) Standardisierung des Prozesses (MW: 1,59; SD: 0,79) und 4) strukturierte Arbeitsweise (MW: 1,67; SD: 0,76) (Anhang Tab. 4). Als Barrieren während der Anwendung digitaler Unterstützungssysteme wurden vor allem genannt: 1) Mangelnde Anpassungsfähigkeit an spez. Anforderungen der Leitlinie- bzw. Reviewgruppe (MW: 2,28; SD: 1,04); 2) fehlende Nutzerfreundlichkeit (MW: 2,33; SD: 1,20); 3) Notwendigkeit von Lizenzen/Zugangsgenehmigungen (MW: 2,34; SD: 1,11) und 4) eingeschränkte Systemkompatibilität (MW: 2,35; SD: 1,00) (Anhang Tab. 5).

Qualitativer Teil

Aus den qualitativen Interviews konnten relevante Kriterien, die bei der Umsetzung einer(s) lebenden Reviews bzw. Leitlinie relevant sind, identifiziert werden. Diese seien dann Living, wenn sie in einer bestimmten Frequenz aktualisiert werden, wobei die Frequenz stark themenabhängig ist. Bevorzugt werden eher flexible statt fixierte Frequenzen. Anhand der bisherigen Erfahrungen wird Living grundsätzlich als „rollierendes“ und „responsives“ Modell auf „Prozessebene“ verstanden und demnach nicht als reines Wiederholen der entsprechenden Arbeitsschritte. Neben der Aktualität wird vor allen Dingen eine engere Zusammenarbeit mit Stakeholdern und ein größeres Vertrauen dieser in die Empfehlungen als positives Resultat von Living genannt. Die Living-Methodik sollte bezogen auf Leitlinien nur auf ausgewählte Empfehlungen angewendet werden.

Gründe bzw. Kriterien für Aktualisierungen sind aus Sicht der Expert:innen die Verfügbarkeit neuer Evidenz, welche a) die Sicherheit und Stärke der den Empfehlungen zugrundeliegenden Evidenz verändert, b) konträr zur zugrundeliegenden Evidenz ist, c) die Aktualisierung oder Erarbeitung neuer Fragestellung die Betrachtung spezifischer Subgruppen erfordert und d) die Aktualisierung vom Review-Team bzw. der Leitliniengruppe grundsätzlich als relevant eingestuft wird. Weitere Gründe bzw. Kriterien für Aktualisierungen sind z.B. Zulassungsänderungen bei Medikamenten, Änderung von rechtlichen Grundlagen, Änderung von Kassenleistungen, Bedarfe für die Entscheidungsfindung und besondere Relevanz für Public Health (z.B. Covid19).

Zentrale Voraussetzung für die Living-Methodik sei eine hinreichende **Dynamik** im entsprechenden Forschungsfeld (Antizipation). Weiterhin herausgearbeitet wurde eine (internationale) Kollaboration und Kooperation sowie die Verfügbarkeit der erforderlichen **Ressourcen**, denn living kann nicht mit traditionellen Finanzierungskonzepten, wie bspw. Drittmitteln realisiert werden, da diese zeitlich zu begrenzt sind. Für die Realisierbarkeit der Living-Methodik wurde zum Teil auch angeregt, konstante Teams einzusetzen oder Evidence

Core Units zu initiieren, die bspw. für Leitlinien einer Fachgesellschaft kontinuierlich die Evidenzsynthesen erstellen. Anpassungsprozesse (von konventionell hin zu living) sind aus Sicht der Interviewten im Rahmen der Disseminierung und Implementierung aber auch im gesamten Prozess (Modus für Literaturrecherchen, Bewertung, Aktualisierung des Evidenzkörpers unter Nutzung digitaler Unterstützungssysteme und ggf. Überarbeitung der Empfehlungen) notwendig. Herausfordernd hierbei sei aber auch die Beibehaltung etablierter Prozesse wie die zeitnahe Konsentierung einzelner living Empfehlungen anhand einer repräsentativen Leitliniengruppe.

Arbeitspaket 2

Arbeitspaket 2.1

Qualitativer Teil

Aus den qualitativen Interviews mit Leitlinienexpert*innen sowie Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen konnten Vor- und Nachteile des klassischen Leitlinienprozesses identifiziert werden. Zusammenfassend sei der klassische Leitlinienprozess eine verlässliche Basis für den Entwicklungs- und Aktualisierungsprozess, jedoch werde das Potenzial der Leitlinien, insbesondere hinsichtlich der Aktualität, noch nicht ausgeschöpft.

Im Weiteren konnten Impulse für die Umsetzung eines Living-Guideline-Prozesses in Bezug auf die Aktualität, die Neustrukturierung des Leitlinienprozesses, die Digitalisierung sowie auf neue Wege der Dissemination und Implementierung der Leitlinieninhalte gesammelt werden. Dabei hänge der Nutzen einer Umstellung auf eine permanente Aktualisierung eng und unmittelbar mit einer aktiven Wahrnehmung und Umsetzung der Leitlinien in der Versorgung zusammen.

In einem dritten Schritt konnten spezielle Modi der Einbeziehung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen in den Leitlinienprozess definiert werden. Zudem wurden Unterstützungsmöglichkeiten und Maßnahmen zur Schaffung einer Barrierefreiheit innerhalb des Leitlinienprozesses für die Vertreter*innen der Betroffenen und Angehörigen formuliert. Schließlich konnten Überlegungen zur Erhöhung der Nutzungsfreundlichkeit von Patient*innenleitlinien aufgezeigt werden (vgl. Anhang_A_Ergebnisse_AP2.1_qualitativ).

Quantitativer Teil

Allgemeine Informationen

N = 219 Leitlinienentwickler*innen konnten für die Untersuchung rekrutiert werden (N = 561 angeschrieben; Rücklaufquote: 39,0%). Die Teilnehmenden des schriftlichen Surveys waren zu einem Drittel (33,8%, n = 74) weiblich und durchschnittlich 57,31 Jahre alt ($SD = 9,18$). Bis auf eine Person (0,5%) gaben alle Teilnehmenden die (Fach-)Hochschulreife als höchsten Schulabschluss an. Von ca. drei Viertel (74,0%, n = 162) wurde eine Promotion als höchster beruflicher Ausbildungsabschluss angegeben.

Die Hälfte der Studienteilnehmenden war schwerpunktmäßig in der Versorgung von Menschen mit psychischen Erkrankungen tätig (51,0%, n = 98), gefolgt vom Bereich Wissenschaft, Forschung, Lehre (35,9%, n = 69). Bei einem geringeren Anteil der Befragten (13,0%, n = 25) lag der Schwerpunkt der Tätigkeit in Organisationen bzw. der Gesundheitspolitik.

Die Befragten hatten insgesamt bei durchschnittlich 3,91 ($SD = 8,40$) Leitlinienprozessen mitgewirkt. Hier wurde am häufigsten die Beteiligung in der Konsensusgruppe genannt (71,7%, n = 157), gefolgt von der Expert*innengruppe (65,8%, n = 144). 41,3% (n = 90) gaben eine Tätigkeit in der Steuer-, Redaktions- oder Koordinationsgruppe an.

Bisherige Leitlinienentwicklung in der Psychiatrie

Auf Zustimmung trafen Aussagen zur grundsätzlichen Zufriedenheit mit dem bisherigen Prozedere der Leitlinienentwicklung, zur Nützlichkeit der AWMF-Vorgaben in Hinblick auf eine Standardisierung der Leitlinien, zu einer sinnvollen Koordination der Leitlinienarbeit durch Fachverbände sowie hinsichtlich einer konstruktiven Zusammenarbeit der verschiedenen Akteur*innen. Weiter wurde mehrheitlich angegeben, dass das Engagement bei der Leitlinienarbeit nicht angemessen anerkannt werde, es zu Verzögerungen im Aktualisierungsturnus durch einen hohen Aufwand komme und dass eine zügigere Aktualisierung von Behandlungsleitlinien gewünscht werde.

Die Befragten widersprachen größtenteils einer unzureichenden Berücksichtigung verschiedener Interessengruppen wie auch dem Ausreichen der verfügbaren finanziellen Ressourcen. Gemischt war das Bild hinsichtlich der Aktualität klassischer Leitlinien bzw. zugrundeliegender Forschungsarbeiten.

Die Befragten stimmten mehrheitlich einem leichten Zugang zu Leitlinienwissen für Interessierte zu, gaben hingegen eine unzureichende Berücksichtigung in der Versorgung von Menschen mit psychischen Erkrankungen an. Heterogen war das Bild hinsichtlich der Angemessenheit des Aktualisierungszeitraums sowie von Druck-/Printversionen.

Dynamische Leitlinienentwicklung (Living Guideline) in der Psychiatrie

N = 129 (60,3%) gaben an, bisher vom Konzept der Living Guidelines gehört zu haben, N = 85 (39,7%) verneinten diese Frage. Mehrheitlich wurde eine dynamische Aktualisierung grundsätzlich als sinnvoll gesehen, diese würden den aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand besser abbilden als herkömmliche Leitlinien. Besonders groß war die Zustimmung der Leitlinienentwickler*innen zur Aussage, dass die Entwicklung digitaler Leitlinien zeitgemäß sei (87,9%, n = 190 eher oder voll und ganz zustimmend). Die Mehrheit der Befragten (insg. 72,7%, n = 157) lehnte die Aussage (eher) ab, dass eine dynamische Aktualisierung von Behandlungsleitlinien im psychiatrischen Bereich nicht erforderlich sei.

Heterogen bewerteten die Befragten eine Ökonomisierung der Arbeitsprozesse durch eine dynamische Aktualisierung sowie die Möglichkeit einer methodischen Vereinheitlichung durch die Einführung von Living Guidelines. Heterogen wurden Aspekte der methodischen Umsetzung ein Risiko inflationärer Änderungen von Empfehlungen, die Schaffung verbindlicher Kriterien für die Änderung von Empfehlungen sowie die kontinuierliche Beteiligung des Leitliniengremiums bewertet. Auch die Umsetzung der Beteiligung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen bei einer dynamischen Aktualisierung sowie das Verhältnis von Aufwand und Nutzen bei der Einführung von Living Guidelines wurden uneinheitlich bewertet.

Weiter gaben N = 206 Studienteilnehmer*innen durchschnittlich 19,2 Monate (SD = 12,26; Spannweite: 0 – 60) als geeignetes Zeitintervall für die Suche nach neuer Evidenz an.

Verbreitung von Living Guidelines und Umsetzung im Versorgungsalltag

Die Befragten stimmten einer hohen Relevanz von Living Guidelines in der Zukunft mehrheitlich voll und ganz bzw. eher zu (insg. 62,6%, n = 134). Hinsichtlich der Effekte von dynamischen Behandlungsleitlinien auf die Versorgung waren die Einstellungen der Befragten uneinheitlich. Nahezu alle (99,1%, n = 213) Studienteilnehmer*innen gaben an, dass Behandlungsleitlinien auf Websites (z.B. AWMF und Fachgesellschaften) veröffentlicht werden sollten, gefolgt von der Veröffentlichung als App (71,6%, n = 154), einer zusätzlichen Druck-/Printversion (53,4%, n = 117) und Wartezimmerflyern (34,7%, n = 76). Darüber waren weitere angegebene Verbreitungswege Fachpublikationen, Veranstaltungen auf Fachtagungen, Fachverbände, Handreichungen für Behandler*innen und Psychosoziale Versorgungszentren, Kurzfassungen, Flyer, Patient*innenversionen, (Weiter-) Bildungsveranstaltungen sowie digitale Formate (Newsletter, Websites, Podcast, Videos). Ein Implementierungsprojekt wurde mehrheitlich gewünscht (84,6%, n = 181), Anhang_Detailergebnisse:_Ergebnisübersicht_tab_AP2.1_quantitativl sowie Publikation von Gühne et al. 2023).

*Beteiligung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen an der Leitlinienentwicklung*

Hinsichtlich der Einbindung der Betroffenenperspektive wurde auf einer 10-stufigen Skala von 1 = „sehr schlecht“ bis 10 = „sehr gut“ ein durchschnittlicher Wert von 6,13 ($SD = 2,08$) angegeben. Die Einbindung der Angehörigenperspektive wurde im Mittel mit 5,46 ($SD = 2,27$) bewertet.

Etwa zwei Drittel (insg. 67,2%, $n = 143$) der Leitlinienentwickler*innen stimmten der Aussage eher bzw. voll und ganz zu, dass die Einbindung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen für die Qualität einer Leitlinienarbeit zentral sei. Häufige Diskrepanzen zwischen wissenschaftlicher Evidenzlage und der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen wurden von nahezu der Hälfte gesehen (insg. 49,8%, $n = 106$). Nahezu die Hälfte der Befragten (insg. 45,7%, $n = 97$) widersprach der Aussage eher bzw. voll und ganz, dass Betroffene und Angehörige bei der Konsensfindung gleichberechtigt zu den Fachexpert*innen Berücksichtigung fänden. Insgesamt 60% ($n = 128$) verneinten, dass Betroffene und Angehörige über das für eine gleichberechtigte Mitwirkung notwendige methodische Hintergrundwissen verfügten.

Gemischt waren die Einschätzungen hinsichtlich einer ausnahmslos gut gelingenden Überwindung von Diskrepanzen zwischen wissenschaftlicher Evidenzlage und der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen sowie einer angemessenen Wertschätzung der Erfahrungsexpertise. Hinsichtlich einer ausreichenden Repräsentanz von Betroffenen und Angehörigen bei der Leitlinienarbeit sowie eines wirksamen Abbaus von Barrieren für Betroffene und Angehörige waren die Meinungen uneinheitlich. Die deutliche Mehrheit der Befragten befürwortete, dass eine dynamische Leitlinie eine Betroffenen- und Angehörigenversion beinhalten solle (88,1%, $n = 193$) (vgl. (Anhang_3_Detailergebnisse: Ergebnisübersicht_tab_AP2.1_quantitativ_Partizipation)).

Arbeitspaket 2.2

Es wurden $N=15$ Interviews durchgeführt. Hierbei waren $n=4$ Teilnehmende selbst von einer psychischen Erkrankung betroffen, $n=5$ waren Angehörige einer betroffenen Person und $n=6$ Menschen waren sowohl selbst betroffen als auch Angehörige. Die durchschnittliche Interviewdauer betrug 01:01:48 Minuten (Range: 0:25:09–02:08:00 Minuten).

1. Voraussetzungen und Konsequenzen der Nutzung von Gesundheitsinformationen

Das Thema Gesundheitsinformationen für psychische Erkrankungen sei sehr relevant, denn die meisten Menschen hätten psychisch belastende Themen in unterschiedlichem Ausmaß. Es wurde in mehreren Interviews betont, der Mensch müsse ganzheitlich gesehen werden: Schwere körperliche Erkrankungen würden sich auch auf die Psyche auswirken. Eine Diagnose im psychischen Bereich sei für viele Betroffene hilfreich, um einen Namen für ihre Symptomatik zu haben, und habe zudem konkrete positive und negative Konsequenzen (z.B. auf den Zugang zu Unterstützungsressourcen oder teilweise Einschränkungen in der Berufswahl). Die Befragten hätten den Eindruck, dass psychische Erkrankungen in weiten Teilen der Gesellschaft noch nicht als selbstverständlich angesehen würden, obwohl diese weit verbreitet seien. Einige hätten stigmatisierende Erfahrungen mit Ärzt*innen oder im direkten Umfeld erlebt. Da psychische Erkrankungen die ganze Persönlichkeit beeinflussten, empfänden sich Betroffene durch stigmatisierende Äußerungen oder Verhaltensweisen teils als Person selbst abgelehnt. Die Stigmatisierung psychischer Erkrankungen verringere auch die Bereitschaft, sich Hilfe zu suchen. Mehrere Befragte betonten, dass daher so früh und umfassend wie möglich über psychische Erkrankungen aufgeklärt werden sollte, um diese zu entstigmatisieren sowie Hilfsmöglichkeiten aufzuzeigen. Individualisierung sei wichtig: Leitlinienempfehlungen sollten an die spezifische Person und deren Situation angepasst werden. Im Gespräch sollte ein Abgleich der Therapieoptionen mit den Interessen des Betroffenen vorgenommen und gemeinsam eine Entscheidung gefunden werden. Ein

dialogischer Entscheidungsprozess unter Einbeziehung von Fachpersonen, Betroffenen und Angehörigen sei ideal. Die Befragten berichteten von vielen guten Erfahrungen im Versorgungssystem (z.B. mit Genesungsbegleiter*innen, psychosoziale Kontakt- und Beratungsstellen oder Selbsthilfegruppen), benannten aber auch viele Kritikpunkte (z.B. Wartezeiten auf Termine bei Behandler*innen sowie unzureichende Behandlungszeit). Einige Betroffene äußerten den Wunsch, im Entscheidungsprozess z.B. durch Angehörige oder sozialmedizinische Angebote unterstützt zu werden. Das Engagement der Angehörigen solle gefördert und ihnen aufgezeigt werden, auf welche Weise sie unterstützen, aber auch, wie sie sich vor Überlastung schützen könnten.

2. Gesundheitsinformationen

Es konnten Erfahrungen mit Gesundheitsinformationen exploriert sowie konkrete Anforderungen an deren Inhalt und Gestaltung ermittelt werden. Weiterhin konnten Barrieren und förderliche Faktoren für das Auffinden, Verstehen, Beurteilen und Anwenden von Gesundheitsinformationen auf die persönliche Situation herausgearbeitet werden.

Alle Befragten berichteten, dass Gesundheit und Gesundheitsinformationen eine große Rolle in ihrem Alltag für präventive und kurative Zwecke spielten. **Hauptquellen** seien Internet, Bücher und Broschüren sowie Behandler*innen.

Als **Hindernisse und Barrieren für das Auffinden** relevanter Gesundheitsinformationen wurden vor allem Nicht-Wissen über relevante Anlauf- und Versorgungspunkte für spezifische Informationen, die Menge der als Informationsüberfluss empfundenen Suchergebnisse und die Einschätzung der Vertrauenswürdigkeit der Quellen genannt. **Erleichternde Faktoren** seien die Anpassung von Gesundheitsinformationen an die Zielgruppe und deren Bedürfnisse, Kostenfreiheit und Zugänglichkeit im Alltagskontext sowie über zentrale seriöse Plattformen. Hauptfaktoren, welche das **Verständnis von Gesundheitsinformationen erschweren**, seien neben eines komplexen fachlichen Sprachstils inklusive Fachbegriffen und vorausgesetzten Fachwissen die Komplexität von Gesundheitsthemen und gesetzlichen Regelungen (z.B. bei der Suche nach finanziellen Unterstützungsleistungen und Beantragung sozialmedizinischer Hilfsleistungen), ein oft großer Umfang sowie in akuten Phasen einer psychischen Störung oder infolge von Nebenwirkungen einiger Medikamente eine verminderte kognitive Leistungsfähigkeit und Konzentration. Wichtige **erleichternde Faktoren für das Verstehen** seien eine einfachere Sprache und Erklärung von Fachbegriffen, ein inklusiver und stigmafrier Sprachduktus unter Einbezug von Betroffenen in die Formulierung, visuelle Gestaltungselemente und mehrere Stufen der Aufbereitung (für Menschen mit wenig Vorkenntnissen sowie für Erfahrenere).

Wichtigstes **Kriterium zur Beurteilung von Gesundheitsinformationen** sei deren Quelle: seriös seien fachwissenschaftliche oder ärztliche Herausgeber*innen sowie teilweise Erfahrungen von Betroffenen. Auch die Aktualität und die Beleuchtung verschiedene Sichtweisen sowie Transparenz seien sehr relevant. Die Befragten schätzten ein, dass es ihnen mittlerweile gut bis sehr gut **gelänge**, Gesundheitsinformationen zu bewerten. Dies sei am Anfang, als ein Gesundheitsthema noch neu war, jedoch schwierig gewesen – je mehr Wissen und eigene Erfahrungen sie sammelten, desto erfolgreicher gelänge die Beurteilung. Es mache hierbei keinen Unterschied, ob sie sich über eine körperliche oder psychische Erkrankung informieren würden. Das **Vertrauen in verschiedene Quellen von Gesundheitsinformationen** variere sehr: insbesondere bei Recherche im Internet sei es schwierig, angesichts der Fülle an Suchergebnissen seriöse Informationen zu finden. Hohes Vertrauen bestünde v.a. gegenüber Behandler*innen, Gesundheitsamt, Vereinen, Institutionen, Stiftungen und Tageszeitungen.

Die meisten der Befragten berichteten, sie fühlten sich hinsichtlich ihrer individuellen Situation und Bedürfnisse mittlerweile gut **informiert**. Dies habe jedoch lange gedauert, sei schwierig gewesen und hätte viel eigenes Bemühen erfordert. Der Grad der Informiertheit sei bei körperlichen und psychischen Erkrankungen für die meisten der Befragten vergleichbar, jedoch fühlten sich einige über psychische Erkrankungen etwas bis deutlich schlechter

informiert. Die Mehrheit der Befragten empfanden, die Informationslage sei bei psychischen Erkrankungen schlechter, während ein kleinerer Teil den Eindruck hatte, man würde über psychische Erkrankungen ebenso viel oder mehr erfahren. Alle waren sich jedoch einig, dass sich in den letzten Jahrzehnten viel verändert hätte und man mehr über psychische Erkrankungen aufkläre.

Laut einiger Befragten solle aus der **Betroffenenperspektive** heraus bedacht werden, dass es in den verschiedenen Phasen der Erkrankung unterschiedliche Bedürfnisse an Gesundheitsinformationen gäbe: in einer akuten Krise sei die Aufnahmekapazität sehr reduziert, hier sollten Informationen daher sehr einfach und auf das in dieser Phase notwendigste beschränkt sein. Es wäre hilfreich, wenn hier Angehörige und Freund*innen eingebunden würden und sich informieren könnten, um diese zu vermitteln und auf Basis dieses Wissens zu unterstützen. In einer stabilen Phase könnten und sollten die Informationen ausführlicher sein. Es solle zudem in Gesundheitsinformationen aus Betroffenensicht dargestellt werden, dass eine psychische Erkrankung bei jedem Menschen individuelle Ursachen, Symptome und Verläufe hat und für jeden andere Behandlungen und Verhaltensweisen passend und hilfreich seien – eine breite Sichtweise darzustellen wäre wichtig.

3. Gesundheitsleitlinien

Die Mehrzahl der Befragten gab an, bis zu unserer Studie noch nie von Gesundheitsleitlinien gehört zu haben (Frage: „Haben Sie schon mal etwas von Gesundheits-, Behandlungs- oder medizinischen Leitlinien gehört?“). Einige Personen wüssten, dass es Leitlinien zu Gesundheitsthemen gibt, hätten aber noch keine persönlich genutzt. Befragte, denen das Konzept neu war, konnten sich nach einer kleinen Erklärung etwas unter Leitlinien vorstellen und auf dieser Basis Vorstellungen formulieren, wie diese idealerweise aussehen sollte. Hinsichtlich der optimalen Gestaltung von Leitlinien waren sich alle Teilnehmer*innen weitgehend einig und äußerten vergleichbare Bedürfnisse, welche sie bereits allgemein im Hinblick auf Gesundheitsinformationen formuliert hatten. **Inhaltlich** sollten die Leitlinien z.B. folgende **Informationen** beinhalten: Gemeinsamkeiten psychischer Erkrankungen, biopsychosoziales Modell, Ätiologie der spezifischen Krankheit sowie Symptombild, Präventions- und Behandlungsoptionen sowie eigene Handlungsmöglichkeiten von Betroffenen in der alltäglichen Lebensführung. Vorstellungen zu **Format und Umfang** variierten zwischen Postkarten, Faltblatt oder DIN A4-Informationsblatt als Erstkontakt mit Hinweis auf eine Bezugsquelle einer ausführlichen Leitlinie, sowie Druckbroschüren ergänzt durch digitale Versionen. Es solle sowohl Übersichtsbrochüren über mehrere Krankheitsbilder hinweg als Einstieg, aber auch vertiefende Broschüren zu einem spezifischen Krankheitsbild geben. Der **Sprachstil** solle seriös-wissenschaftlich, aber dennoch verständlich sowie inklusiv, nicht-stigmatisierend und gender-neutral sein und die Zielgruppe in die Formulierung einbezogen werden. Verschiedene Versionen für Erwachsene und Kinder seien sinnvoll. Als **Verständnishilfen** seien u.a. eine vorangestellte Zusammenfassung zum Einstieg, Fallbeispiele und Erfahrungsberichte sowie visuelle Elemente denkbar. Gesundheitsleitlinien sollten leicht und niedrigschwellig **zugänglich** sein: vor allem im Rahmen der Hilfesuche bei psychischen Beschwerden direkt über Behandler*innen und in Einrichtungen des Gesundheitsversorgungssystems, aber auch im Alltag (z.B. in Medien, an kulturellen Orten oder durch Werbung im öffentlichen Raum). Wichtig wäre ebenfalls die leichte Zugänglichkeit der Leitlinien selbst im Internet auf einer seriösen und bekannten Seite und gute Suchmaschinenoptimierung.

Obwohl das Konzept von Leitlinien noch weitgehend unbekannt war, konnten sich alle Befragten **vorstellen**, diese zukünftig mehr **zu nutzen**, um z.B. informiert in den Austausch mit Behandler*innen über Therapieoptionen zu gehen. Wissenschaftliche Gesundheitsinformationen und Leitlinien können Betroffene und Angehörige in der Partizipation an Behandlungsentscheidungen und –prozessen durch die Bereitstellung von Wissen und Übersicht über alle Therapieoptionen bestärken.

Der größte **Hinderungsgrund** der Nutzung von Leitlinien sei die Zugänglichkeit, welche als mangelhaft erlebt wurde. In akuten Krankheitsphasen seien zudem der Antrieb und die kognitive Kapazität nicht immer ausreichend, um Leitlinien zu nutzen. Als wichtige **erleichternde Bedingungen** wurden genannt, dass Gesundheitsleitlinien kostenfrei erhältlich und möglichst niedrigschwellig gestaltet sein sollten.

Im Allgemeinen deckten sich die Wünsche zum **Inhalt von Gesundheitsleitlinien** mit dem Genannten zum Thema Gesundheitsinformationen allgemein: **Betroffene** wünschten sich Kapitel zu „Erste-Hilfe“/„Erste-Schritte“, sowie Tipps für den Alltag und eigene Handlungsmöglichkeiten, sowie einen Adressteil mit konkreten Anlaufstellen. **Angehörige** wünschten sich Hinweise zum Umgang mit den Betroffenen, zur Selbstfürsorge und zum Umgang mit Ohnmacht und Verzweiflung.

Zusammenfassend zeigte sich, dass *Gesundheitsinformationen* zu körperlichen und psychischen Erkrankungen in hohem Maß genutzt werden, *Gesundheitsleitlinien* jedoch weitgehend unbekannt sind. Hierin werde die größte Nutzungsbarriere gesehen. Dabei sei die Bereitschaft zu deren Nutzung groß. Die Studienergebnisse weisen daher auf die hohe Relevanz hin, Existenz und Bedeutung von Gesundheitsleitlinien in der Bevölkerung bekannt zu machen, adaptierte Patient*innen- und Angehörigenversionen zu erstellen und diese niedrigschwellig bereitzustellen (vgl. Anhang_3 Detailergebnisse:_Ergebnisse_AP2.2_qualitativ; Anhang_A_AP2.2) (Schladitz et al. 2022).

Arbeitspaket 3

Insgesamt wurden 18 Methodenreports von psychiatrischen S3-Leitlinien analysiert (vgl. Anhang 4). Bei 15 Leitlinien war ein separater Leitlinienreport verfügbar, drei stellten die Methodik in der Leitlinie dar. Bei vier Leitlinien war die maximale Gültigkeitsdauer von 5 Jahren bereits abgelaufen, für neun Leitlinien liegt eine Anmeldung zur Überarbeitung vor. Die Verteilung des Alters der Leitlinien ist **Tabelle 3** zu entnehmen.

Tabelle 3: Altersverteilung der Leitlinien der untersuchten Leitlinienreports

Alter der Leitlinie (Jahre)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Anzahl der Leitlinien (Stand April 2022)	1	4	1	3	3	1	3	1	0	1
Anzahl der Leitlinien (Stand Juli 2023)	0	3	4	1	3*	3*	1	3*	0	0

*) vier der Leitlinien befinden sich in Überarbeitung (Stand Juli 2023)

In der Leitlinienentwicklung, insbesondere bei der Aufbereitung der Evidenz zeigte sich zwischen den Leitlinienreports eine Heterogenität. Die verschiedenen genutzten Instrumente entsprachen allerdings der von der AWMF angegebenen Auswahl (vgl. Anhang 7). Auf der Grundlage der identifizierten divergierenden Leitlinien-Entwicklungsmethodik wurde als Ergebnis dieses Arbeitspaketes ein Template zur Harmonisierung entworfen (vgl. Anhang 8).

Arbeitspaket 4

Im Rahmen dieses Arbeitspakets wurde die Quervernetzung von S3-Leitlinien im Bereich psychischer Erkrankungen untersucht. Ziel war es, bereits vorhandene Quervernetzungen zu identifizieren sowie Möglichkeiten für weitere Verknüpfungen, potentielle Quervernetzungen, zu anderen psychiatrischen sowie somatischen Leitlinien zu untersuchen. Die Inhaltsanalyse bezog sich auf verschiedene formale und inhaltliche Aspekte.

Kodierschemata (s. Methoden-Teil) wurden induktiv anhand des Datenmaterials erstellt. Die Ergebnisse der Datenanalyse werden im Folgenden als absolute und relative Häufigkeiten (in Prozent) angegeben.

Aktuelle (präzise) Querverweise (s. Anhang 9 Abb. 9.1: Querverweise DGPPN intern (aktuelle präzise Verweise) und Abb. 9.4: Querverweise DGPPN-extern (aktuelle präzise Verweise)):

In den 21 analysierten DGPPN-internen S3-Leitlinien wurden 531 Stellen identifiziert, in denen auf andere deutsche AWMF-Leitlinien Bezug genommen wurde. Es erfolgten 67,61 % (n=359) der Bezüge auf DGPPN-interne Leitlinien, 29,94 % (n=159) auf DGPPN-externe Leitlinien, 2,45 % (n=13) waren nicht eindeutig zuordenbar (z.B. da Leitlinien abgelaufen und nicht mehr über die AWMF-Webseite abrufbar). Beim Dichotomisieren der 531 Stellen in *echte Verweise* und *direkte/ indirekte Zitate* zeigte sich, dass 34,48 % (n=199) in echte Verweise, 56,31 % (n=299) in direkte oder indirekte Zitate eingeteilt werden konnten. 0,38 % (n=2) der Bezüge beinhalteten sowohl echte Verweise als auch Zitate und n=31 (5,84 %) konnten keiner Kategorie zugeordnet werden. Die DGPPN-internen S3-Leitlinien, die die häufigsten echten Querverweise auf andere Leitlinien aufweisen, sind die S3-Leitlinie Autismus, Teil 2: Therapie (2021) mit 21,89 % (n=44) aller echten Querverweise, gefolgt von der S3-Leitlinie Medikamentenbezogene-Störungen (2020) mit 13,93 % (n= 28) und der S3-Leitlinie Alkoholbezogene-Störungen (2021) mit 11,44 % (n=23).

Während des Prozesses der Datenextraktion zeigte sich, dass in einigen Fällen auf überholte Leitlinien verwiesen wird. Zum Zeitpunkt der Analyse (Juni 2022) bezogen sich 54,80 % (n=291) Stellen auf aktuelle Leitlinien, 29 % (n=154) auf eine überholte Leitlinien-Version wobei davon n=3 im Text angaben, dass zum Zeitpunkt Leitlinien-Revision stattfand. Zu 29 % (n=154) war die Aktualität nicht prüfbar, 2,07 % (n=11) der Bezüge erfolgte auf Leitlinien in Neu-Erstellung, 0,56 % (n=3) und 1,13 % (n=6) der Bezüge erfolgte auf abgelaufene Leitlinien, welche nicht über die AWMF-Homepage abrufbar sind.

Die Positionierung der Bezüge auf andere Leitlinien erfolgte an verschiedenen Stellen innerhalb der analysierten DGPPN-internen S3-Leitlinien. In 70,24 % (n=373) der Fälle wurden solche im Hintergrundtext gefunden, während 19,02 % (n=101) in den Texten von Empfehlungen oder Statements inkludiert waren. 6,4 % (n=34) der Bezüge erfolgten tabellarisch mit Auflistung relevanter Leitlinien, und 6,03 % (n=32) wurden anderen Positionen (z.B. in Graphiken, Fußnoten, Infobox) gefunden. Bei weiterer Analyse, welche nur echte Querverweise einbezieht zeigte sich erneut, dass die Mehrheit der Verweise im Hintergrundtext (66,17 %; n=133) platziert war, gefolgt von der Positionierung in Empfehlungen bzw. Statements (21,89 %; n=44).

Darüber hinaus wurde die Art der aktuellen Quervernetzung analysiert. Dabei ergaben sich folgende Ergebnisse: In 20,34 % der Fälle (n=108) wurde auf die gesamte Leitlinie verwiesen, während in 5,08 % (n=27) sogar auf spezifische Stellen wie Kapitel, Abschnitt oder Seiten der jeweils anderen Leitlinie Bezug genommen wurde. In 11,86 % (n=63) der Fälle erfolgte eine direkte Übernahme von Inhalten aus der anderen Leitlinie durch das Kopieren des entsprechenden Abschnitts. Bei 61,77 % (n=328) der Stellen wurde eine inhaltliche Bezugnahme auf die andere Leitlinie hergestellt, indem der Inhalt paraphrasiert wurde und als sogenannte Quelleitlinie fungierte. Dabei wurde jedoch kein expliziter Querverweis formuliert.

Die präzise formulierten echten Querverweise (Gesamt n=201) bezog sich auf verschiedene Kontexte. Bei 27,36 % (n=55) der Fälle handelte es sich um Querverweise zur Therapie von Komorbiditäten, bei 15,92 % (n=32) um Querverweise zur Diagnostik und Therapie von Komorbidität sowie Differentialdiagnostik. Des Weiteren wurden 6,97 % (n=14) der Querverweise auf psychosoziale Therapien bezogen und 42,28 % (n=87) auf sonstige Aspekte wie Prävention oder Palliativversorgung.

Unpräzise formulierte Querverweise (s. Anhang 9 Abb. 9.2: Querverweise DGPPN intern (unpräzise Verweise) und Abb. 9.5: Querverweise DGPPN-extern (unpräzise Verweise)):

Im Zuge der Datenextraktion wurden Querverweise auf andere Leitlinien identifiziert, die unpräzise formuliert waren. Als unpräzise Querverweise wurden Formulierungen kodiert, die ohne Verwendung der präzisen Nomenklatur oder Zitierung der Leitlinien erfolgten. Beispiele für unpräzise Querverweise in den gescreenten S3-Leitlinien sind: S3-Leitlinie Zwangsstörungen (2013) Empfehlung 10-6: „*In den individuellen Situationen sollte geprüft werden, welche Störung im Vordergrund steht. Es wird auf die entsprechenden Leitlinien verwiesen.*“; S3-Leitlinie Autismus, Teil 2: Therapie (2021) Empfehlung 102: „*Das grundsätzliche Vorgehen sollte sich nach den entsprechend verfügbaren AWMF-S3-Leitlinien zu den unterschiedlichen Suchterkrankungen richten*“. Insgesamt wurden in 15 DGPPN-internen S3-Leitlinien n=70 Stellen mit unpräzise formulierten Querverweisen identifiziert, davon 72,86 % (n=51) auf *DGPPN-interne Leitlinien*, 24,29 % (n=17) auf *DGPPN-externe Leitlinien*, 2,86 % (n=2) davon waren *nicht zuordenbar*. 42,86 % (n=30) der unpräzise formulierten Querverweise erfolgten im *Hintergrundtext*, bei 57,14 % (n=40) wurde dieser in den *Empfehlungstext* integriert. Der Kontext der unpräzise formulierten Querverweise bezog sich bei 44,29 % (n=31) auf *Therapie von Komorbiditäten*, bei 40 % (n=28) auf *Diagnostik und Therapie von Komorbidität sowie Differentialdiagnostik*, bei 15,71 % (n=11) auf *Sonstige Aspekte* (z.B. Verhalten bei Kindesmisshandlung oder Einsatz von Elektrokrampftherapie). Die drei DGPPN-internen S3-Leitlinien, bei denen die meisten unpräzisen Querverweise identifiziert wurden, sind die S3-Leitlinie ADHS (2017) (n=15, 21,43 %), S3-Leitlinie Schizophrenie (2019) (n=11, 15,71%) und S3-Leitlinie Zwangsstörungen (2013) (n=8, 11,43 %) (Es ist wichtig anzumerken, dass sich die relative und absolute Häufigkeit nicht auf die einzelnen Verweise an spezifischen Stellen bezieht, sondern auf unsere Interpretation der Verweise zu den entsprechenden Leitlinien). Ein inhaltlicher Vergleich der DGPPN-internen unpräzise formulierten Querverweise ist der Abb. 9.7 „Direkter Vergleich inhaltlicher Aspekte der DGPPN-internen S3-Leitlinien“ im Anhang 9 zu entnehmen.

Potentielle Querverweise (s. Anhang 9 Abb. 9.3: Querverweise DGPPN intern (unpräzise Verweise) und Abb. 9.6: Querverweise DGPPN-extern (unpräzise Verweise)):

Basierend auf den aktuellen Inhalten der DGPPN-internen S3-Leitlinien wurde herausgearbeitet, welche weitere mögliche Vernetzungen zwischen den psychiatrischen Leitlinien sowie zu somatischen Leitlinien als potentielle Querverweise eignen. Insgesamt wurden 103 Stellen in 19 der 21 untersuchten DGPPN internen S3-Leitlinien als potentielle Querverweise kategorisiert; 66,02 % (n=68) davon auf *DGPPN-interne*, 28,16 % (n=29) davon auf *DGPPN-externe* und 4,85 % (n=5) davon waren *nicht zuordenbar*, da hier beispielsweise mehrere Leitlinien-Verweise möglich sind (wie zur Therapie kardiovaskulärer Erkrankungen). Insgesamt 52,43 % (n=54) mit dem Kontext der *Behandlung/ Diagnostik von Komorbiditäten*, 11,65 % (n=12) zur *Differentialdiagnostik*, 6,80 % (n=7) zu *psychosozialen Therapien* und 28,16 % (n=29) der potentiellen Querverweise zu *anderen Aspekten* wie (Kindesvernachlässigung, Akuttherapie etc.). Die drei DGPPN-internen S3-Leitlinien, bei denen die meisten potentiellen Querverweise identifiziert wurden, sind die S3-Leitlinie bipolare Störungen (2020) (n=12; 11,65 %), S3-Leitlinie Autismus Teil 1, Diagnostik (2016) (n=12; 11,65 %) und S3-Leitlinie Demenzen (2016) (n=11; 10,68 %). Ein detaillierter inhaltlicher Vergleich der DGPPN-internen Empfehlungen mit identifizierten potentiellen Querverweisen ist der Abb. 9.5 „Direkter Vergleich inhaltlicher Aspekte der DGPPN-internen S3-Leitlinien“ im Anhang 9 zu entnehmen.

Im Rahmen der Inhaltsanalyse der S3-Leitlinien-Empfehlungen wurden verschiedene Aspekte untersucht, um die inhaltliche Harmonisierung der Quervernetzung zu beurteilen. Dabei wurde analysiert und extrahiert, ob eine Empfehlung Aspekte zu folgenden Kategorien enthält: Empfehlungen zur Diagnostik, Allgemeine therapeutische Empfehlungen, Pharmakologische Empfehlungen, Nicht-pharmakologische Empfehlungen, Empfehlungen zur

Prävention, Versorgungsaspekte, Screening-Maßnahmen (siehe dazu Abb. 9.7 „Direkter Vergleich inhaltlicher Aspekte der DGPPN-internen S3-Leitlinien“ im Anhang 9). Darüber hinaus wurden im direkten inhaltlichen Vergleich zwischen den jeweiligen Empfehlungen der DGPPN-internen S3-Leitlinien vereinzelte inhaltliche Abweichung identifiziert (n=2), welche im Folgenden kurz dargelegt werden sollen: 1) Zur pharmakologischen Behandlung von agitiertem Verhalten und Aggressivität bei Demenz unterscheiden sich die Empfehlungen der Leitlinien S3-Leitlinie Demenzen (2016, s. Empfehlung 60 - 66, Seite 78 ff) und S3-Leitlinie Aggression/ Verhinderung von Zwang (2018, s. Seite 189 ff.) dahingehend, dass die S3-Leitlinie Demenzen (2016) eine Kann-Empfehlung zur Behandlung mit Citalopram ausspricht, während die S3-Leitlinie Aggression/ Verhinderung von Zwang (2018) hingegen eine Negativ-Empfehlung zur Behandlung SSRIs wegen des „als ungünstig eingeschätzten Wirkungs-/Nebenwirkungsprofils“ formuliert. Übereinstimmend beider Leitlinien sind Empfehlungen zur pharmakologischen Behandlung mit Risperidon, Kann-Empfehlungen zu Carmabazepin sowie Negativ-Empfehlungen zur Behandlung mit Valproat. 2) Die S3-Leitlinie Aggression/ Verhinderung von Zwang (2018) formuliert zu aggressivem Verhalten bei geistigen Behinderungen und autistischen Störungen eine Kann-Empfehlung zur Behandlung mit einem Antipsychotikum oder SSRI (s. Seite 199). Hingegen wird in der S3-Leitlinie Autismus, Teil 2 (2021) eine allgemeine Negativ-Empfehlung für die Behandlung von oppositionellem und aggressiven Verhalten mit Stoffgruppen wie SSRIs ausgesprochen wobei sich die Empfehlung auf das Kindes- und Jugendalter bezieht (s. Empfehlung 64, Seite 300 ff.).

Darüber hinaus konnten keine weiteren inhaltlichen Abweichungen zwischen den jeweiligen Leitlinien-Empfehlungen gefunden werden.

Arbeitspaket 5

Im Arbeitspaket 5 wurden die Ergebnisse der Arbeitspakete 1 bis 4 dem jeweiligen Prozessschritt der Leitlinienentwicklung, der dem AWMF-Regelwerk entspricht, zugeordnet und daraus der Workflow für den Ablauf einer dynamischen S3-Leitlinienentwicklung abgeleitet (Anhang 10 und Anlage Workflow). Der Workflow stellt dabei zusätzlich zum AWMF-Regelwerk dar, welche Schritte oder Anpassungen für die Überführung in und die Aufrechterhaltung einer „lebenden“ Leitlinie vorgenommen werden müssen (bezogen auf S3-Leitlinien). Dieser wurde innerhalb des Konsortiums konsentiert und der DGPPN vorgelegt.

7. Diskussion der Projektergebnisse

Mit dem Projekt Guide2Guide liegt ein Workflow zur Umsetzung einer Living Guideline vor, der auf der in der Literatur beschriebenen Methodik, den Erfahrungen von Anwendern und Entwicklern dieser Konzepte sowie dem Bedarf der Leitlinienentwickelnden und -nutzenden basiert. Dabei wiesen die einzelnen Arbeitspakete eine gute Übereinstimmung der Ergebnisse auf.

Arbeitspaket 1.1

Für einzelne Prozessschritte konnten verschiedene Herangehensweisen identifiziert werden, was sowohl ein Effekt einer noch recht neuen und nicht optimierten Methodik als auch ein an die Evidenzlage und Dynamik des jeweiligen Themas angepasster Prozess sein kann.

Bei einigen Prozessschritten -wie den verschiedenen „tools“ zum Screening- stellt sich dabei noch eine breite Palette an Optionen zur Auswahl, während sich in Bezug auf Leitlinienmanagementsysteme bevorzugte Lösungen unter den Leitlinienentwicklern bereits herauskristallisieren.

Insbesondere durch die COVID-19-Pandemie wurden methodische Entwicklungen zu living Konzepten in den letzten Jahren vorangetrieben, welches nicht zuletzt auch durch eine verstärkte Digitalisierung ermöglicht wird. Die Evidenzlage im Fall der COVID-19 Pandemie

stellte einen speziellen Fall dar, da hier in besonders kurzem Zeitraum die gesamte Evidenz generiert werden musste. Inwiefern das Vorgehen auf weniger dynamische Entwicklungen übertragen werden kann, sollte geprüft werden.

Eine Diskrepanz zwischen den vorgeschlagenen Konzepten und deren Anwendungen konnte beobachtet werden. So lagen deutlich mehr Publikationen zu theoretischen Konzepten zu Governance Strukturen vor als bisher umgesetzt werden konnten, da hier längere Zeiträume zur Etablierung einzuplanen sind. Ein hoher Umsetzungsgrad lag hingegen bei der Durchführung von Prozessschritten vor, die sich mit der Erstellung von living systematic reviews überschneiden wie einer adaptierten Suchfrequenz und -strategie, sowie in der Anwendung von Prozessschritten unterstützenden „Tools“. Während Ansätze zur Umsetzung der Dissemination und Implementierung weniger gut beschrieben wurden.

Ferner sind in einzelnen Arbeiten nur einzelne methodische Schritte eines Living-Ansatzes umgesetzt worden, so dass „living“ teilweise ein Kontinuum darstellt. Wie herausfordernd der Living-Ansatz ist, zeigt die hohe Anzahl an post-hoc ausgeschlossenen Publikationen, in denen aus einem bei PROSPERO registrierten Protokoll, in welchem die Living-Methodik angekündigt war, kein entsprechendes systematisches review hervorging bzw. living systematic reviews, die ihre Aktualisierungsfrequenz nicht einhalten konnten.

Limitationen: Aufgrund des neuen Konzepts des living-Ansatzes, ist die Datenlage derzeit noch limitiert, um die Effizienz mehrerer Iterations- und Aktualisierungsschritte über einen längeren Zeitraum hinweg zu beurteilen. Protokolle für living systematic reviews wurden allerdings von der Analyse ausgeschlossen, sofern nicht das geplante living systematic reviews vorlag.

Arbeitspaket 1.2

Grundsätzlich verdeutlichen die Ergebnisse, dass digitale Unterstützungssysteme und deren Nutzen im Rahmen der Living-Methodik zum Teil noch nicht bekannt sind. Die Vielzahl an verwendeten digitalen Unterstützungssystemen, die zudem für unterschiedliche Prozesse bei der Entwicklung einer lebenden Leitlinie/eines lebenden Systematischen Reviews genutzt wurden, zeigen auf, dass bisher kein Tool existiert, welches allumfassend für den gesamten Living-Prozess genutzt werden kann, um so wichtiger erscheint die Systemkompatibilität.

Limitationen: Die Rücklaufquote ist trotz der eingesetzten Erinnerungsmails vergleichsweise niedrig. Trotz der federführenden Ko-Autor*innenschaft im Rahmen eines Reviews/einer Leitlinie unter Anwendung der Living-Methodik (siehe Methoden), gaben lediglich 78% der Befragten an, hierzu explizite Erfahrungen zu haben.

Die Umsetzung der Living-Methodik ist nur mit Sicherstellung entsprechender Ressourcen in einem dynamischem Forschungsfeld realisierbar. Dabei ist keine monolithische Fixierung auf feste Aktualisierungsfrequenzen notwendig. Living sollte als Prozess verstanden werden (und nicht als einfache Wiederholung der entsprechenden Prozessschritte) der hinreichend geplant werden muss. Insbesondere Disseminierung und Implementierung müssen völlig neu gedacht werden (u.a. interaktive Webseiten, Podcasts, Apps vs. traditionelle Publikation in Journals). Bei erfolgreicher Umsetzung der Living-Methodik kann das Vertrauen in die erarbeiteten Schlussfolgerungen und Leitlinienempfehlungen durch Stakeholder gesteigert werden.

Limitationen: Die Ergebnisse sind im Zuge eines qualitativen Studiendesigns nicht repräsentativ. Durch die Exploration nationaler und internationaler Perspektiven und durch das Erreichen einer hinreichenden Datensättigung bieten die Ergebnisse die intendierten Hinweise, die bei der Erarbeitung des AP 5 benötigt werden.

Arbeitspaket 2

Grundsätzlich verdeutlichen die Befunde aus Arbeitspaket 2.1, dass sich das bisherige Leitlinienentwicklungsprozedere etabliert und bewährt hat. Es bestehen Nachholbedarfe hinsichtlich des Arbeitsaufwandes und der Aktualität der Leitlinieninformationen in klassischen Leitlinien. Das Konzept der einer dynamischen Leitlinienentwicklung stünde dem mit einer gesteigerten Flexibilität und Aktualität entgegen und sei im Fachbereich Psychiatrie eine zeitgemäße, sinnvolle Neuerung.

In Arbeitspaket 2.1 konnte eine grundsätzliche Offenheit von Leitlinienentwickler*innen gegenüber einem Living Guideline-Konzept festgestellt werden. Diese würden den aktuellen Kenntnisstand besser abbilden, sodass wissenschaftliche Befunde schneller für Behandler*innen aufbereitet zur Verfügung stünden. Die Umstellung der Behandlungsleitlinien auf Living Guidelines berge weiter die Chance, im gleichen Zuge den Arbeitsaufwand für Entwickler*innen zu reduzieren.

Die Ergebnisse verdeutlichen weiter einen hohen Aufwand für die Leitlinienentwicklung ohne angemessene (finanzielle) Anerkennung, der sich nicht zwangsläufig durch die Einführung von Living Guidelines reduziere. Auch stellen methodische Aspekte, wie die Aufrechterhaltung eines stetigen Leitliniengremiums angesichts einer laufenden Aktualisierung, eine weitere Herausforderung dar. Es sei unklar, inwieweit sich die Einführung von Living Guidelines tatsächlich in einer verbesserten Patient*innenversorgung bemerkbar machen.

In Arbeitspaket 2.1 ist neben der hohen Beteiligung von Leitlinienentwickler*innen an der schriftlichen Befragung (Rücklaufquote: 39%) auch der hohe Anteil an Entwickler*innen, die ihre Tätigkeit schwerpunktmäßig in der Behandlung von Menschen mit psychischen Erkrankungen verorten, herauszustellen. Dementsprechend sind die Ergebnisse durch eine hohe Validität ausgezeichnet.

Für die Einführung von Living Guidelines im Fachbereich Psychiatrie ergibt sich, dass ein besonderes Augenmerk auf die Verschlankung und Ökonomisierung des Arbeitsaufwandes gelegt werden sollte. Dabei sollte weiter eine Verbesserung der strukturellen Rahmenbedingungen der Leitlinienarbeit, wie ausreichend finanzielle Mittel oder die Schaffung von Stellen umgesetzt werden. Weiter ist der Abbau von Barrieren für die Partizipation von Betroffenen und Angehörigen in der Leitlinienentwicklung wünschenswert, um eine gleichberechtigte Mitwirkung zu erleichtern. Intensivere Implementierungsbemühungen von Behandlungsleitlinien in die Versorgung seien unerlässlich, um eine leitliniengerechte Versorgung für Patient*innen zu fördern. Dabei seien verschiedene Publikationsformate sowie Disseminationswege sinnvoll.

Arbeitspaket 3

Die Ergebnisse dieses Arbeitspaketes verdeutlichen, dass trotz des vorliegenden Regelwerks der AWMF eine Heterogenität der Methodik bei einzelnen Prozessschritten besteht.

Neben der Aktualität sorgt eine detaillierte und ausführliche Dokumentation der methodischen Vorgehensweise für Transparenz und Qualität und somit für eine höhere Akzeptanz der Leitlinien. Nutzende mehrerer Leitlinien sollten unkompliziert nachvollziehen können, wie es zur Generierung der Empfehlungen kam. Eine divergierende Leitlinienmethodik sollte daher vereinheitlicht werden. Dies ist besonders beim Prozess der Digitalisierung geboten. Bei unterschiedlicher Methodik z. B. im Bereich der Evidenzgraduierung ergibt sich ein unterschiedlicher Anpassungsbedarf beim Einpflegen in MagicApp und ggf. eine Diskrepanz zwischen alter und neuer Evidenz. Das Template für den Leitlinienreport konkretisiert einerseits die Prozessschritte des AWMF Regelwerks, denen die Ergebnisse der Arbeitspakete 1, 2 und 4 zugeordnet werden. Andererseits dient es der Dokumentation der Methodik der living Guideline-Entwicklung.

Arbeitspaket 4:

Die Ergebnisse des Arbeitspaketes verdeutlichen, dass DGPPN-interne S3-Leitlinien bereits eine enge Vernetzung untereinander aufweisen und sich gegenseitig aufeinander beziehen.

Zudem wird auch auf somatische Leitlinien häufig Bezug genommen. Insbesondere zur Behandlung von Komorbiditäten sowie zur Differentialdiagnostik wird auf diagnosespezifische Leitlinien verwiesen. Jedoch weist die Quervernetzung der Leitlinien formell eine hohe Heterogenität auf. Die derzeitige Umsetzung der Querverweise erfolgt in unterschiedlichen Formaten, so gibt es Querverweise auf andere Leitlinien im Hintergrundtext, in Empfehlungen sowie in separaten Tabellenformaten, die themenverwandte Leitlinien behandeln. Zudem werden derzeit Verweise auf andere Leitlinien teilweise unpräzise formuliert. Auch wird teilweise auf veraltete Leitlinien verwiesen was das Risiko birgt, dass teilweise auf überholte Inhalte Bezug genommen wird.

Unserer Ansicht nach sollten zukünftige Leitlinien-Formate im Bereich der Querverweise gewisse formelle Vorgaben befolgen. Die zukünftige formale Realisierbarkeit von präzisen Querverweisen ist allerdings abhängig vom verwendeten Daten-Format, und es bleibt abzuwarten wie sich digitale Leitlinien-Formate wie die MAGICapp in Deutschland etablieren werden und möglicherweise herkömmliche PDF-Formate ersetzen könnten. Digitale Versionen bieten den Vorteil der Nutzung von Hyperlinks (ggf. auf spezifische Kapitel) was die Zugänglichkeit und Navigation zwischen den Leitlinien verbessern könnte.

Für eine inhaltliche Harmonisierung der Quervernetzung ist perspektivisch erstrebenswert, die Aktualisierungsrhythmen von Living-Guidelines für die gemeinsamen Leitlinien-Kapitel anzupassen und gleichzeitig, gegebenenfalls zentral durch die Leitlinien-Verbände organisiert, durchzuführen. Die zentrale Durchführung der Leitlinien-Recherche hätte den Vorteil, dass Themen, wie Behandlung von Komorbiditäten, Differentialdiagnostik, diagnoseübergreifende Themen, wie rechtliche Aspekte zur Einwilligungsfähigkeit und Patientenaufklärung, zur Quervernetzung besser organisiert werden könnten. Ein weiterer Vorteil einer zentralen Recherche wäre, dass es möglich ist angemeldeter Leitlinien-Vorhaben zu Monitoren und einen Überblick über Inhalte sowie Zeitpunkt der Veröffentlichung zu gewinnen. Auch wäre möglich in Zukunft themenverwandte Leitlinien zu gruppieren und Schlagwörtern zuzuordnen, wie beispielsweise kardiovaskulärer Erkrankungen.

Limitationen: Da lediglich Teilbereiche der Leitlinien inhaltsanalytisch beurteilt wurden, sind unvollständige bzw. verzerrte Erfassungen und Bewertungen des Leitlinieninhalts möglich. Eine weitere Limitation dieser Datenanalyse besteht darin, dass ausschließlich die Intra-Coder-Reliabilität anhand einer kleinen Stichprobe zur Überprüfung des Kodierschemas geprüft wurde und keine Inter-Coder-Reliabilität. Eine Inter-Coder-Reliabilität konnte nicht getestet werden, da die Kodierung nur von einer Person durchgeführt wurde (Unklarheiten wurden mit einer zweiten Person geklärt). Für zukünftige Forschungen ist es daher empfehlenswert, auch die Inter-Coder-Reliabilität zu berücksichtigen, um eine umfassendere Bewertung der Reliabilität zu gewährleisten. Zusätzlich limitierend auf die Validität der Ergebnisse könnte sich auswirken, dass die vorliegende Analyse sich auf eine Datengrundlage der S3-Leitlinien zum Zeitpunkt Februar 2022 stützte. Seitdem haben 3 dieser Leitlinien (S3-LL Psychoonkologie (032-0510L), S3-LL Zwangsstörungen (038-017), S3-LL unipolare Depression (nvl-005)) ihre Versionen aktualisiert. Gleichzeitig finden sich 9 weitere Leitlinien derzeit (laut AWMF.org) im Bearbeitungsprozess. Eine Leitlinie, die S3-Leitlinie Methamphetaminbezogene Störungen (038-024), ist derzeit nicht mehr über die AWMF-Homepage abrufbar (Stand 05.2023). Integration in AP 5: Die Ergebnisse verdeutlichen, dass die S3-Leitlinien der DGPPN untereinander und mit somatischen Leitlinien eng quervernetzt sind. Auf inhaltlicher Ebene zeigten sich Potenziale einer weiteren Quervernetzung und Harmonisierung. Für den Workflow ließen sich unter anderem das Konzept der Evidence Unit zur übergeordneten Koordination bzw./ Durchführung der Recherche, und Herausarbeitung relevante Themen zur Quervernetzung innerhalb der Fachgesellschaft ableiten. Auf formeller Ebene wiesen die Leitlinien eine hohe Heterogenität der Quervernetzungen bzw. Bezüge auf. Ableitend für AP 5 wurde im Prozessschritt „Redaktion/Review intern/extern“ der „Leitlinienverweis“ explizit aufgenommen und eine Empfehlung formuliert.

Arbeitspaket 5

In diesem Arbeitspaket wurden die Ergebnisse der Arbeitspakete 1-4 integriert. Die Ergebnisse aus den unterschiedlichen Quellen zeigten eine gute Übereinstimmung. In den qualitativen Erhebungen wurde besonders die abweichende Ressourcenallokation betont. Zu den technischen Umsetzungsmöglichkeiten zeigte sich sowohl in der systematischen Literaturrecherche als auch in dem Survey und den Interviews, dass viele „tools“ für das Screening und die Extraktion noch im Erprobungsstatus sind. Entweder bestehen wenig Erfahrungen oder es sind unterschiedliche Tools im Einsatz. Aufgrund der gewonnenen Ergebnisse können für einzelne Prozessschritte keine konkreten Empfehlungen abgeleitet werden, sondern verschiedene Optionen vorgeschlagen werden, wobei die technischen Vorerfahrungen der Anwender zu berücksichtigen sind. Im Hinblick auf eine Förderung des Commitments der Leitlinienbeteiligten sollte hier ein Konsens innerhalb der Akteure bestehen (z. B. hinsichtlich Priorisierungskriterien). Unter den Leitlinienmanagementsystemen wird MAGICapp favorisiert.

Fazit

Die Entwicklung von Living Guidelines bietet die Möglichkeit, die bisherigen Limitationen von Leitlinien, die in der fixen Aktualisierung im 5-Jahres Rhythmus begründet liegen, wie mangelnde Akzeptanz durch Nicht-Aktualität, zu überwinden. Die Umstellung auf Living Guidelines erfordert jedoch einen veränderten zeitlichen, personellen und strukturellen Ressourcenbedarf. Die Digitalisierung von Leitlinien und der Softwareeinsatz zur Effizienzsteigerung sind notwendige Instrumente, garantieren allein aber nicht die Umsetzung lebendiger Leitlinien. Disseminierung und Implementierung müssen integriert werden. (Digitale) Tools können bei verschiedenen Prozessschritten hilfreich sein, aktuell gibt es jedoch keine Lösung, welche den gesamten Leitlinienentwicklungsprozess abbilden könnte, so dass verschiedene Tools sinnvoll genutzt, auf Systemkompatibilität geprüft und im Prozess verknüpft werden müssen. Die Prozesse müssen ferner unter Berücksichtigung der spezifischen Anforderungen und Bedarfen der trialogisch-besetzten Leitlinienentwickelnden angepasst werden.

8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Mit Abschluss des Projektes Guide2Guide liegt ein Workflow zur Umsetzung einer Living-Guideline vor. In Abgleich mit den parallel entstandenen Ergebnissen aus den weiteren Innovationsfonds-Projekten DEAL (insbesondere den AGIL-Kriterien) und Sisyphos wird der Workflow auf seine Machbarkeit hin anhand des anstehenden Updates einer psychiatrischen S3-Leitlinie hin geprüft. Der hohe Anteil an fachübergreifenden, gültigen Methodenschritten lässt eine Übertragung auf andere Fachbereiche zu und beinhaltet damit ein hohes Verwertungspotenzial.

9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

9.1 Erfolgte Veröffentlichungen

Gühne, Uta; Weitzel, Elena C.; Schladitz, Katja; Löbner, Margrit; Soltmann, Bettina; Jessen, Frank et al. (2023): Erwartungen der Leitlinienentwickler*innen an „living guidelines“. Der Nervenarzt 94 (7), S. 602–608. DOI: 10.1007/s00115-023-01476-6.

Pfennig, Andrea; Soltmann, Bettina; Riedel-Heller, Steffi G.; Gühne, Uta; Jessen, Frank; Bauer, Michael; Schmitt, Jochen (2023): Herausforderungen und aktuelle Ansätze der Entwicklung

psychiatrischer Living Guidelines in Deutschland. *Der Nervenarzt* 94 (7), S. 587–593. DOI: 10.1007/s00115-023-01504-5.

Schladitz, Katja; Weitzel, Elena C.; Löbner, Margrit; Soltmann, Bettina; Jessen, Frank; Schmitt, Jochen et al. (2022): Demands on Health Information and Clinical Practice Guidelines for Patients from the Perspective of Adults with Mental Illness and Family Members: A Qualitative Study with In-Depth Interviews. *International journal of environmental research and public health* 19 (21). DOI: 10.3390/ijerph192114262.

Soltmann, Bettina; Lange, Toni; Deckert, Stefanie; Riedel-Heller, Steffi G.; Gühne, Uta; Jessen, Frank et al. (2023): Konzepte zur Unterstützung dynamischer Aktualisierungsprozesse von Leitlinien und ihre Implementierung in der Praxis – systematische Literaturrecherche. *Der Nervenarzt* 94 (7), S. 594–601. DOI: 10.1007/s00115-023-01505-4.

9.2 Eingereichte Veröffentlichungen

Schladitz, Katja; Weitzel, Elena C.; Löbner, Margrit; Soltmann, Bettina; Jessen, Frank; Schmitt, Jochen; Pfennig, Andrea; Riedel-Heller, Steffi G.; Gühne, Uta: Wie gelingt die Einbindung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter:innen in die Entwicklung von evidenz- und konsensbasierten Behandlungsleitlinien? Ergebnisse einer Umfrage im Fachbereich Psychiatrie. Eingereicht (19.06.2023): Psychiatrische Praxis

Schladitz, Katja; Weitzel, Elena Caroline; Löbner, Margrit; Soltmann, Bettina; Jessen, Frank; Pfennig, Andrea; Riedel-Heller, Steffi G.; Gühne, Uta: Experiencing (shared) decision making. Results from a qualitative study of people with mental illness and their family members. Eingereicht (19.06.2023): Healthcare

10. Literaturverzeichnis

1. Agarwal, Arnav; Basmaji, John; Fernando, Shannon M.; Ge, Fang Zhou; Xiao, Yingqi; Faisal, Haseeb et al. (2022): Administration of Parenteral Vitamin C in Patients With Severe Infection: Protocol for a Systematic Review and Meta-analysis. In: *JMIR research protocols* 11 (1), e33989. DOI: 10.2196/33989.
2. Akl, Elie A.; Meerpohl, Joerg J.; Elliott, Julian; Kahale, Lara A.; Schünemann, Holger J. (2017): Living systematic reviews: 4. Living guideline recommendations. In: *Journal of clinical epidemiology* 91, S. 47–53. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2017.08.009.
3. Albert, Ute-Susann; Janni, Wolfgang; Müller, Volkmar; Wockel, Achim (2021): Interdisciplinary cooperation of experts in senology intensified - Improvement of treatment with continuous care - The "Living Guideline Concept" of the oncologic S3 guideline on breast cancer. In: *Geburtshilfe und Frauenheilkunde* 81 (6), S. 605–606. DOI: 10.1055/a-1498-7394.
4. Ansems, Kelly; Dahms, Karolina; Benstoem, Carina; Grundeis, Felicitas; Mikolajewska, Agata; Stegemann, Miriam et al. (2021): Remdesivir for the treatment of COVID-19. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2021 (8), CD014962. DOI: 10.1002/14651858.CD014962.
5. Arksey, Hilary; O'Malley, Lisa (2005): Scoping studies: towards a methodological framework. In: *International Journal of Social Research Methodology* 8 (1), S. 19–32. DOI: 10.1080/1364557032000119616.

6. Australian Living Evidence Consortium (2022a): The Living Guidelines Handbook. Guidance for the production and publication of living clinical practice guidelines. 1.0. Aufl.
7. Australian Living Evidence Consortium (2022b): The Living Guidelines Handbook. Guidance for the production and publication of living clinical practice guidelines. 1.0. Aufl.
8. Australian Rheumatology Association: An Australian Living Guideline for the Pharmacological Management of Inflammatory Arthritis. Online verfügbar unter mskguidelines.org.
9. Baker, Sarah Elsie; Edwards, Rosalind: How many qualitative interviews is enough: Expert voices and early career reflections on sampling and cases in qualitative research. In: *National Centre for Research Methods Review Paper*. Online verfügbar unter https://cris.brighton.ac.uk/ws/portalfiles/portal/301922/how_many_interviews.pdf, zuletzt geprüft am accessed on 04.10.2022.
10. Bartoletti, Michele; Azap, Ozlem; Barac, Aleksandra; Bussini, Linda; Ergonul, Onder; Krause, Robert et al. (2022): ESCMID COVID-19 living guidelines: drug treatment and clinical management. In: *Clinical microbiology and infection : the official publication of the European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases* 28 (2), S. 222–238. DOI: 10.1016/j.cmi.2021.11.007.
11. Boivin, Antoine; Currie, Kay; Fervers, Béatrice; Gracia, Javier; James, Marian; Marshall, Catherine et al. (2010): Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. In: *Quality & safety in health care* 19 (5), e22. DOI: 10.1136/qshc.2009.034835.
12. Bougioukas, Konstantinos I.; Bouras, Emmanouil C.; Avgerinos, Konstantinos I.; Dardavessis, Theodore; Haidich, Anna-Bettina (2020): How to keep up to date with medical information using web-based resources: a systematised review and narrative synthesis. In: *Health information and libraries journal* 37 (4), S. 254–292. DOI: 10.1111/hir.12318.
13. Boutron, Isabelle; Chaimani, Anna; Devane, Declan; Meerpohl, Joerg J.; Rada, Gabriel; Hróbjartsson, Asbjørn et al. (2020): Interventions for the prevention and treatment of COVID-19: a living mapping of research and living network meta-analysis. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews*. DOI: 10.1002/14651858.CD013769.
14. Brooker, J.; Synnot, A.; McDonald, S.; Elliott, J.; Turner, T. and the Living Evidence Network (2019): Guidance for the production and publication of Cochrane living systematic reviews: Cochrane Reviews in living mode.
15. Chou, Roger; Dana, Tracy; Shetty, Kanaka D. (2020): Testing a Machine Learning Tool for Facilitating Living Systematic Reviews of Chronic Pain Treatments. Rockville (MD).
16. Claussen, J.; Jankowski, D.; Dawid, F. (2020): AUFNEHMEN, ABTIPPEN, ANALYSIEREN. Wegweiser zur durchführung von interview und transkription. [Place of publication not identified]: Books ON DEMAND.
17. Covidence. Better systematic review management. Online verfügbar unter <https://www.covidence.org/>, zuletzt geprüft am 12.03.2023.
18. DistillerSR. Systematic Review & Literature Review Software. Online verfügbar unter <https://www.distillersr.com/products/distillersr-systematic-review-software>, zuletzt geprüft am 12.03.2023.

19. Elbers, S.; Wittink, H.; Kaiser, U.; Kleijnen, J.; Pool, J.; Koke, A.; Smeets, R. (2021): Living systematic reviews in rehabilitation science can improve evidence-based healthcare. In: *Systematic Reviews* 10 (1), S. 309. DOI: 10.1186/s13643-021-01857-5.
20. Elliott, Julian H.; Synnot, Anneliese; Turner, Tari; Simmonds, Mark; Akl, Elie A.; McDonald, Steve et al. (2017): Living systematic review: 1. Introduction-the why, what, when, and how. In: *Journal of clinical epidemiology* 91, S. 23–30. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2017.08.010.
21. EPPI-Reviewer. Online verfügbar unter <https://eppi.ioe.ac.uk/CMS/Default.aspx?alias=eppi.ioe.ac.uk/cms/er4&>.
22. Foundation, Stroke: Guideline Australian and New Zealand Clinical Guidelines for Stroke Management - Chapter 1 of 8: Pre-hospital care.
23. Garner, Paul; Hopewell, Sally; Chandler, Jackie; MacLehose, Harriet; Schünemann, Holger J.; Akl, Elie A. et al. (2016): When and how to update systematic reviews: consensus and checklist. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 354, i3507. DOI: 10.1136/bmj.i3507.
24. GRADE working group: GRADEpro GDT. 24.3.2020. Online verfügbar unter <https://gradepro.org/product/#about>.
25. Guest, Greg; Bunce, Arwen; Johnson, Laura (2006): How Many Interviews Are Enough? In: *Field Methods* 18 (1), S. 59–82. DOI: 10.1177/1525822X05279903.
26. Harrison, Hannah; Griffin, Simon J.; Kuhn, Isla; Usher-Smith, Juliet A. (2020): Software tools to support title and abstract screening for systematic reviews in healthcare: an evaluation. In: *BMC medical research methodology* 20 (1), S. 7. DOI: 10.1186/s12874-020-0897-3.
27. Hodder, Rebecca K.; O'Brien, Kate M.; Stacey, Fiona G.; Tzelepis, Flora; Wyse, Rebecca J.; Bartlem, Kate M. et al. (2019): Interventions for increasing fruit and vegetable consumption in children aged five years and under. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019 (11). DOI: 10.1002/14651858.CD008552.pub6.
28. Iannizzi, Claire; Dorando, Elena; Burns, Jacob; Weibel, Stephanie; Dooley, Clare; Wakeford, Helen et al. (2021): Methodological challenges for living systematic reviews conducted during the COVID-19 pandemic: A concept paper. In: *Journal of clinical epidemiology* 141, S. 82–89. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2021.09.013.
29. Juul, Sophie; Nielsen, Emil Eik; Feinberg, Joshua; Siddiqui, Faiza; Jørgensen, Caroline Kamp; Barot, Emily et al. (2021): Interventions for treatment of COVID-19: Second edition of a living systematic review with meta-analyses and trial sequential analyses (The LIVING Project). In: *PloS one* 16 (3), e0248132. DOI: 10.1371/journal.pone.0248132.
30. Kopp, I.; Nothacker, M.; Spies, C.; Müller, A.; Gamstätter, T.; Langer, T. et al. (2020): Digitalisierung von Leitlinienwissen zur Überwindung von Grenzen des Medizinischen Wissensmanagements: Modellprojekt für die Entwicklung hochwertiger Leitlinien und deren Verbreitung über Apps (Dissolve). Kurzbericht des BMG-geförderten Forschungsvorhabens. AWMF (Förderkennzeichen: ZMV I 1 - 2519FEP005).
31. Kranz, J.; Kunath, F.; Borgmann, H.; Dräger, D. L.; Krabbe, L-M; Kröger, N. et al. (2014): "UroEvidence" - Zentrum für evidenzbasierte Medizin der DGU.

- Verfügbares Wissen erfassen, analysieren und zugänglich machen. In: *Der Urologe. Ausg. A* 53 (1), S. 83–86. DOI: 10.1007/s00120-013-3396-x.
32. Kuckartz, Udo (2014): *Mixed Methods. Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden (Springer eBook Collection). Online verfügbar unter <http://link.springer.com/978-3-531-93267-5>.
 33. Laine, Christine; Taichman, Darren B.; Guallar, Eliseo; Mulrow, Cynthia D. (2020): Keeping Up With Emerging Evidence in (Almost) Real Time. In: *Annals of internal medicine* 173 (2), S. 153–154. DOI: 10.7326/M20-2627.
 34. Langer, Thomas; Follmann, Markus (2015): Das Leitlinienprogramm Onkologie (OL): Nukleus einer evidenzbasierten, patientenorientierten, interdisziplinären Onkologie? In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 109 (6), S. 437–444. DOI: 10.1016/j.zefq.2015.09.007.
 35. Leiner, D. J. (2022): SoSci Survey. Version 3.2. Online verfügbar unter <https://www.soscisurvey.de>.
 36. Lewis, Sandra Zelman; Diekemper, Rebecca; Ornelas, Joseph; Casey, Kenneth R. (2014): Methodologies for the development of CHEST guidelines and expert panel reports. In: *Chest* 146 (1), S. 182–192. DOI: 10.1378/chest.14-0824.
 37. Martínez García, Laura; Pardo-Hernandez, Hector; Niño de Guzman, Ena; Superchi, Cecilia; Ballesteros, Monica; McFarlane, Emma et al. (2017): Development of a prioritisation tool for the updating of clinical guideline questions: the UpPriority Tool protocol. In: *BMJ open* 7 (8), e017226. DOI: 10.1136/bmjopen-2017-017226.
 38. Mayring, P.; Fenzl, T. (2019): Qualitative Inhaltsanalyse. In: N. Baur und J. Blasius (Hg.): *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 633–648.
 39. Millard, Tanya; Synnot, Anneliese; Elliott, Julian; Green, Sally; McDonald, Steve; Turner, Tari AO - Millard, Tanya; <http://orcid.org/>, ORCID (2019): Feasibility and acceptability of living systematic reviews: Results from a mixed-methods evaluation. In: *Systematic Reviews* 8 (1), S. 325. DOI: 10.1186/s13643-019-1248-5.
 40. NICE: Guideline COVID-19 rapid guideline: Managing COVID-19.
 41. Ouzzani, Mourad; Hammady, Hossam; Fedorowicz, Zbys; Elmagarmid, Ahmed (2016): Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. In: *Systematic Reviews* 5 (1), S. 210. DOI: 10.1186/s13643-016-0384-4.
 42. Pieper, Dawid; Ober, Peggy; Dressler, Corinna; Schmidt, Stefanie; Mathes, Tim; Becker, Monika (2019): Effizientere Leitlinienerstellung – eine narrative Übersichtsarbeit. In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 146, S. 1–6. DOI: 10.1016/j.zefq.2019.08.004.
 43. R Core Team (2022): R: A language and environment for statistical computing. Vienna, Austria: R Foundation for Statistical Computing. Online verfügbar unter <https://www.R-project.org/>.
 44. Radwan, Mahmoud; Akbari Sari, Ali; Rashidian, Arash; Takian, Amirhossein; Elsous, Aymen; Abou-Dagga, Sanaa (2018): Factors hindering the adherence to clinical practice guideline for diabetes mellitus in the Palestinian primary healthcare clinics: a qualitative study. In: *BMJ open* 8 (9), e021195. DOI: 10.1136/bmjopen-2017-021195.

45. Reinertsen, J. L. (1994): Political and practical milestones in clinical quality improvement, Part 3 of 3. Living guidelines. In: *The Healthcare Forum journal* 37 (6), S. 56–61.
46. Rochweg, Bram; Kawano-Dourado, Leticia; Qadir, Nida (2021): How trustworthy guidelines can impact outcomes. In: *Current opinion in critical care* 27 (5), S. 544–550. DOI: 10.1097/MCC.0000000000000858.
47. Sanabria, Andrea Juliana; Alonso-Coello, Pablo; McFarlane, Emma; Niño de Guzman, Ena; Roqué, Marta; Martínez García, Laura (2021): The UpPriority tool supported prioritization processes for updating clinical guideline questions. In: *Journal of clinical epidemiology* 139, S. 149–159. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2021.07.022.
48. Schladitz, Katja; Weitzel, Elena C.; Löbner, Margrit; Soltmann, Bettina; Jessen, Frank; Schmitt, Jochen et al. (2022): Demands on Health Information and Clinical Practice Guidelines for Patients from the Perspective of Adults with Mental Illness and Family Members: A Qualitative Study with In-Depth Interviews. In: *International journal of environmental research and public health* 19 (21). DOI: 10.3390/ijerph192114262.
49. Shekelle, Paul; Woolf, Steven; Grimshaw, Jeremy M.; Schünemann, Holger J.; Eccles, Martin P. (2012): Developing clinical practice guidelines: reviewing, reporting, and publishing guidelines; updating guidelines; and the emerging issues of enhancing guideline implementability and accounting for comorbid conditions in guideline development. In: *Implementation science : IS* 7, S. 62. DOI: 10.1186/1748-5908-7-62.
50. Shojania, Kaveh G.; Sampson, Margaret; Ansari, Mohammed T.; Ji, Jun; Doucette, Steve; Moher, David (2007): How quickly do systematic reviews go out of date? A survival analysis. In: *Annals of internal medicine* 147 (4), S. 224–233. DOI: 10.7326/0003-4819-147-4-200708210-00179.
51. Siemieniuk, Reed Ac; Bartoszko, Jessica J.; Díaz Martinez, Juan Pablo; Kum, Elena; Qasim, Anila; Zeraatkar, Dena et al. (2021): Antibody and cellular therapies for treatment of covid-19: a living systematic review and network meta-analysis. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 374, n2231. DOI: 10.1136/bmj.n2231.
52. Simmonds, Mark; Elliott, Julian H.; Synnot, Anneliese; Turner, Tari (2022): Living Systematic Reviews. In: *Methods in molecular biology (Clifton, N.J.)* 2345, S. 121–134. DOI: 10.1007/978-1-0716-1566-9_7.
53. Sørensen, Kristine; van den Broucke, Stephan; Fullam, James; Doyle, Gerardine; Pelikan, Jürgen; Slonska, Zofia; Brand, Helmut (2012): Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. In: *BMC public health* 12, S. 80. DOI: 10.1186/1471-2458-12-80.
54. Stroehlein, Julia Kristin; Wallqvist, Julia; Iannizzi, Claire; Mikolajewska, Agata; Metzendorf, Maria-Inti; Benstoem, Carina et al. (2021): Vitamin D supplementation for the treatment of COVID-19: a living systematic review. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* 5 (100909747), CD015043. DOI: 10.1002/14651858.CD015043.
55. Tendal, Britta; Vogel, Joshua P.; McDonald, Steve; Norris, Sarah; Cumpston, Miranda; White, Heath et al. (2021): Weekly updates of national living evidence-based guidelines: methods for the Australian living guidelines for care of people with COVID-19. In: *Journal of clinical epidemiology* 131, S. 11–21. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2020.11.005.

56. Thomas, James; Askie, Lisa M.; Berlin, Jesse A.; Elliott, Julian H.; Gherzi, Davina; Simmonds, Mark et al. (2019): Prospective approaches to accumulating evidence. In: Julian P.T. Higgins, James Thomas, Jacqueline Chandler, Miranda Cumpston, Tianjing Li, Matthew J. Page und Vivian A. Welch (Hg.): *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*: Wiley, S. 547–568.
57. Thomas, James; Noel-Storr, Anna; Marshall, Iain; Wallace, Byron; McDonald, Steven; Mavergames, Chris et al. (2017): Living systematic reviews: 2. Combining human and machine effort. In: *Journal of clinical epidemiology* 91, S. 31–37. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2017.08.011.
58. Uhlig, Katrin; Berns, Jeffrey S.; Carville, Serena; Chan, Wiley; Cheung, Michael; Guyatt, Gordon H. et al. (2016): Recommendations for kidney disease guideline updating: a report by the KDIGO Methods Committee. In: *Kidney international* 89 (4), S. 753–760. DOI: 10.1016/j.kint.2015.11.030.
59. Uttley, Lesley; Quintana, Daniel S.; Montgomery, Paul; Carroll, Christopher; Page, Matthew J.; Falzon, Louise et al. (2023): The problems with systematic reviews: a living systematic review. In: *Journal of clinical epidemiology* 156, S. 30–41. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2023.01.011.
60. van der Ham, Alida J.; Shields, Laura S.; van der Horst, Roddy; Broerse, Jacqueline E. W.; van Tulder, Maurits W. (2014): Facilitators and barriers to service user involvement in mental health guidelines: lessons from the Netherlands. In: *Administration and policy in mental health* 41 (6), S. 712–723. DOI: 10.1007/s10488-013-0521-5.
61. Vandvik, Per Olav; Brandt, Linn; Alonso-Coello, Pablo; Treweek, Shaun; Akl, Elie A.; Kristiansen, Annette et al. (2013): Creating clinical practice guidelines we can trust, use, and share: a new era is imminent. In: *Chest* 144 (2), S. 381–389. DOI: 10.1378/chest.13-0746.
62. Verbi Software (2018): MAXQDA. Version 18. Berlin. Online verfügbar unter www.maxqda.com.
63. Vernooij, Robin W. M.; Sanabria, Andrea Juliana; Solà, Ivan; Alonso-Coello, Pablo; Martínez García, Laura (2014): Guidance for updating clinical practice guidelines: a systematic review of methodological handbooks. In: *Implementation science : IS* 9, S. 3. DOI: 10.1186/1748-5908-9-3.
64. Vogel, Joshua P.; Dowswell, Therese; Lewin, Simon; Bonet, Mercedes; Hampson, Lynn; Kellie, Frances et al. (2019): Developing and applying a 'living guidelines' approach to WHO recommendations on maternal and perinatal health. In: *BMJ global health* 4 (4), e001683. DOI: 10.1136/bmjgh-2019-001683.
65. Wagner, Carina; Griesel, Mirko; Mikolajewska, Agata; Mueller, Anika; Nothacker, Monika; Kley, Karoline et al. (2021): Systemic corticosteroids for the treatment of COVID-19. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* 8 (100909747), CD014963. DOI: 10.1002/14651858.CD014963.
66. Webster, Katie E.; O'Byrne, Lisa; MacKeith, Samuel; Philpott, Carl; Hopkins, Claire; Burton, Martin J. (2022): Interventions for the prevention of persistent post-COVID-19 olfactory dysfunction. In: *The Cochrane database of systematic reviews* 9 (9), CD013877. DOI: 10.1002/14651858.CD013877.pub3.
67. Weissbach, L. (2012): Welche Inhalte sollte eine "living guideline" besetzen? In: *Der Urologe. Ausg. A* 51 (1), S. 57–59. DOI: 10.1007/s00120-011-2714-4.

68. Winters, Marinus; Vos, Robert-Jan de; van Middelkoop, Marienke; Rathleff, Michael Skovdal; Weir, Adam (2020): Stay alive! What are living systematic reviews and what are their advantages and challenges? In: *British journal of sports medicine*. DOI: 10.1136/bjsports-2020-103490.
69. Witzel, A. (1985): Das problemzentrierte Interview. In: G. Jüttemann (Hg.): *Qualitative Forschung in der Psychologie*. Weinheim: Beltz, S. 227–255.
70. World Health Organization (2022): *Guideline Therapeutics and COVID-19: living guideline*.
71. World Health Organization (WHO): *Guideline Clinical management of COVID-19 patients: living guideline*, 18 November 2021.
72. Yap, Magnus; Debenham, Luke; Kew, Tania; Chatterjee, Shaunak Rhiju; Allotey, John; Stallings, Elena et al. (2020): Clinical manifestations, prevalence, risk factors, outcomes, transmission, diagnosis and treatment of COVID-19 in pregnancy and postpartum: a living systematic review protocol. In: *BMJ open* 10 (12), e041868. DOI: 10.1136/bmjopen-2020-041868.

11. Anhang

Anhang 1: Suchstrategie AP 1.1

Anhang 2: Flow chart AP 1.1 (nach PRISMA)

Anhang 3: Survey AP 1.2

Anhang 4: Übersicht der in den einzelnen APs untersuchten Leitlinien

Anhang 5: Fragebogen zu Einstellungen von Leitlinienentwickler*innen

Anhang 6: Soziodemografische Charakteristika der Leitlinienmitwirkenden

Anhang 7: Vergleich der in den Leitlinienreports beschriebenen Methodik

Anhang 8: Template Leitlinienreport

Anhang 9: Querverweise der Leitlinien

Anhang 10: Zuordnung der Ergebnisse der Arbeitspakete zu Prozessschritten

12. Anlagen

Anlage 1: Workflow

Anlage 2: Fragebogen AP 1.2

Anlage 3: Interviewleitfaden AP 1.2

Anlage 4: Interviewleitfaden AP 2.1

Anlage 5: Fragebogen AP 2.1

Anlage 6: Interviewleitfaden AP 2.2

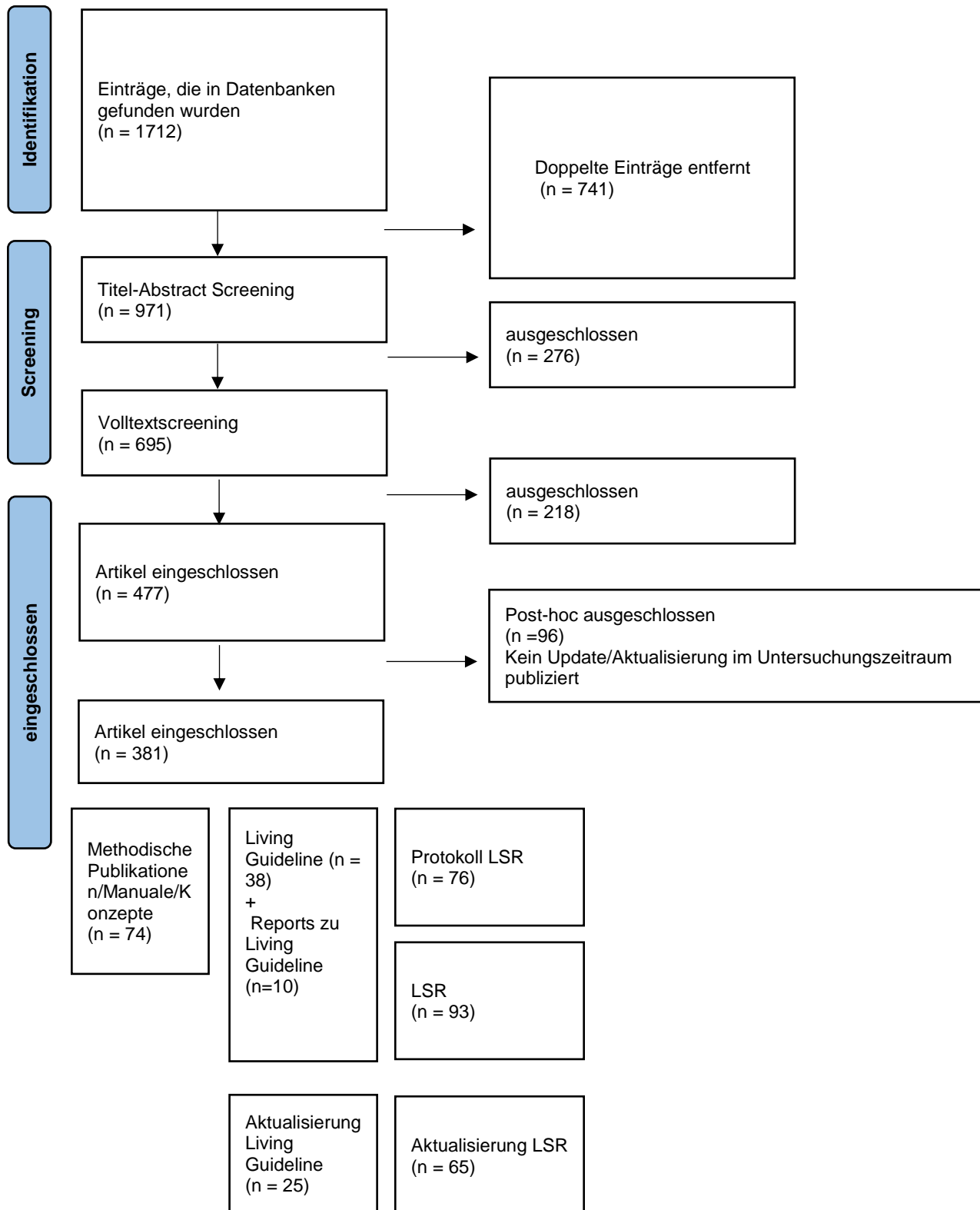
Anhang 1: Suchstring Arbeitspaket 1.1

Embase <since 1974 > | Ovid MEDLINE(R) and Epub Ahead of Print, In-Process, In-Data-Review & Other Non-Indexed Citations, Daily and Versions(R) <since1946> über OVID am 17.12.2021

#	Abfrage
1	living.ti.
2	guideline*.ti.
3	recommendation*.ti.
4	synthesis.ti.
5	evidence.ti.
6	systematic review*.ti.
7	2 or 3 or 4 or 5 or 6
8	(living adj2 (guideline* or recommendation* or synthesis or evidence or systematic review*)).ti.
9	living.ab.
10	guideline*.ab.
11	recommendation*.ab.
12	synthesis.ab.
13	evidence.ab.
14	systematic review*.ab.
15	10 or 11 or 12 or 13 or 14
16	(living adj2 (guideline* or recommendation* or synthesis or evidence or systematic review*)).ab.
17	living with.ti.
18	living without.ti.
19	living animal*.ti.
20	living with.ab.
21	living without.ab.
22	living animal*.ab.
23	daily living.ti.

24	daily living.ab.
25	17 or 18 or 19 or 23
26	20 or 21 or 22 or 24
27	8 not 25
28	16 not 26
29	27 or 28

Anhang 2: Flow chart AP 1.1 (nach PRISMA)



Legende: LSR = lebender systematischer Review;

Anhang 3: Survey AP 1.2

Tabelle 1:

Altersverteilung der Teilnehmenden Survey AP 1.2 (N = 113)

	N	%
18-24 Jahre	1	1
25-34 Jahre	21	19
35-44 Jahre	33	29
45-54 Jahre	28	24
55-64 Jahre	24	21
65-74 Jahre	6	5
75 Jahre und älter	0	0

Tabelle 2:

Profession Teilnehmende Survey AP 1.2 (Mehrfachnennungen möglich, N = 115)

	N	%
Klinisch tätig	43	37
Gesundheitspersonal (z.B. Krankenpflege, Physiotherapie)	13	11
Informatiker:in	3	3
Psycholog:in	4	3
Forscher:in im Gesundheitswesen	40	34
Datenanalyst:in / Statistiker:in	17	15
andere	23	20

Tabelle 3:

Genutzte digitale Unterstützungssysteme Survey AP 1.2 (Mehrfachnennungen möglich, N = 84)

	N	%
Covidence	29	25
RevMan	16	14
Citation Software (z. B. Endnote, Citavi)	14	12
GRADE	14	12
MagicApp	12	10
Statistics Software (R, Stata)	12	10
Office Products (z. B. Excel, Word)	11	10
Rayyan	11	10
RedCap	7	6
DistillerSR	6	5
Epistemonikos	5	4
E-Mail Alerts	4	3
Google Drive	4	3
EPPI	3	3
LOVE	3	3
SR Accelerator	3	2
Doctor Evidence	3	2
Eigene Entwicklung	3	2
Cochrane Products	3	2
Andere*	36	31

* andere, z. B.: Automatisierte Datenbanksuche, Automatisierter Dublettenabgleich, GitHub/HitLab, Process Mining Tools, Knowledge Extraction Tools

Tabelle 4:

Relevanz der Gründe für die Nutzung digitaler Unterstützungssysteme Survey AP 1.2 (N 84) *

	Mittelwert	SD
Time efficient	1,27	0,47
Transparency of processes	1,56	0,82
Standardization of processes	1,59	0,79
Structuring of work processes	1,67	0,76
User friendliness	1,67	0,76
Reproducibility of results	1,68	0,80
Standardization of reporting	1,7	0,82
Minimization of errors	1,71	0,83
Saving of personnel resources	1,74	0,86
Documentation and version control	1,76	0,87
Possibility of simultaneous work	1,77	0,86
Accuracy of results	1,78	0,87
Improvement of staff cooperation	1,98	1,02
Transfer of data	2,00	0,94
Improvement of the quality of the guidelines and systematic reviews	2,01	1,02
Susceptibility to errors	2,05	0,99
Easy familiarization/training	2,1	0,82
Data safety	2,12	1,18
Additional benefit (usefulness)	2,13	0,76
Cost savings	2,17	0,97
Possibility of multi-communication	2,21	1,06
Multiplatform compatibility	2,23	1,11
Customization	2,38	1,01

* Likert-Skala (1 = Very important, 2 = Important, 3 = Undecided, 4 = Less important, 5 = Not important)

Tabelle 5

Relevanz der Gründe für die Nicht-Nutzung digitaler Unterstützungssysteme Survey AP 1.2 (N = 84)

	Mittelwert	SD
Lack of ability to customise	2,28	1,04
User unfriendly	2,33	1,20
Necessity of licenses/access permission	2,34	1,11
Limited system compatibility	2,35	1,00
Costly	2,41	1,12
IT-knowledge is necessary	2,60	1,17
Transfer of data is time-consuming	2,72	1,24
Previous knowledge is necessary	2,92	1,26
Installation is complicated	2,94	1,27

Liebe Pretester*innen,

Vielen Dank, dass Sie sich Zeit für eine Pilotierung unseres Fragebogens in AP2.1 der Studie Guide2Guide nehmen! Ihre Rückmeldung sind für uns sehr wertvoll und fließen in unsere Fragebogenfinalisierung mit ein.

Wir würden Sie bitten, den Fragebogen probeweise auszufüllen und dabei auch auf die ungefähre Dauer für das Ausfüllen zu achten. Gerne können Sie auf diesem Beiblatt bzw. direkt im Fragebogen Ihre Anmerkungen und Rückmeldungen notieren.

Wir würden uns freuen, wenn Sie den Fragebogen hinsichtlich **Relevanz der Items**, **Umfang** und **Verständlichkeit** noch einmal genauer in den Blick nehmen. Falls Ihnen darüber hinaus formale Aspekte auffallen, sind wir für einen kurzen Hinweis dankbar.

Dauer [] [] [] Minuten

Relevanz der Items				
Viele unrelevante Items				Alle Items sind relevant
1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>Folgende Items könnten <u>entfernt</u> werden (bitte nennen):</p> <hr/> <hr/> <hr/>
<p>Es <u>fehlen</u> Items zu folgenden relevanten Aspekten (bitte nennen):</p> <hr/> <hr/> <hr/>

Umfang des Fragebogens				
zu kurz				zu lang
1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Verständlichkeit der Items				
Viele unverständliche Items				Alle Items sind gut verständlich
1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Folgende Items sind nicht leicht verständlich (bitte nennen):

Ggf. Vorschläge zur Umformulierung (bitte nennen):

Weitere Anmerkungen:

Herzlichen Dank für Ihre Rückmeldung!

Gühne et al. Erwartungen der Leitlinienentwickler*innen an „Living Guidelines“ (Nervenarzt)

Ausführliche Ergebnisübersicht/Online-Zusatzmaterial

Tabelle A1. Erfahrungen mit bisheriger Leitlinienentwicklung

Item	n	%
Ich bin mit dem <u>bisherigen Prozedere</u> der Leitlinienentwicklung grundsätzlich zufrieden.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	5	2,3
stimme eher nicht zu	18	8,2
Teils/ teils	55	25,1
Stimme eher zu	118	53,9
Stimme voll und ganz zu	20	9,1
Weiß ich nicht	-	-
Die <u>methodischen Vorgaben</u> der AWMF für die Leitlinienentwicklung tragen zu einem einheitlichen Standard zwischen verschiedenen Leitlinien bei.	216	
Stimme überhaupt nicht zu		
stimme eher nicht zu	9	4,1
Teils/ teils	26	11,9
Stimme eher zu	97	44,3
Stimme voll und ganz zu	82	37,4
Weiß ich nicht	2	0,9
Es ist sinnvoll, dass <u>Fachverbände</u> die Entwicklung und Aktualisierung von Behandlungsleitlinien koordinieren.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	6	2,8
stimme eher nicht zu	10	4,6
Teils/ teils	33	15,3
Stimme eher zu	70	32,4
Stimme voll und ganz zu	96	44,4
Weiß ich nicht	1	0,5
Die <u>Zusammenarbeit</u> der verschiedenen Akteur*innen verläuft bei bisherigen Leitlinienentwicklungen konstruktiv.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	3	1,4
stimme eher nicht zu	13	6,0
Teils/ teils	68	31,5
Stimme eher zu	87	40,3
Stimme voll und ganz zu	42	19,4
Weiß ich nicht	3	1,4

Item	n	%
Verschiedene Interessengruppen werden bei der Zusammensetzung des Leitliniengremiums unzureichend berücksichtigt.	215	
Stimme überhaupt nicht zu	29	13,5
stimme eher nicht zu	100	46,5
Teils/ teils	33	15,3
Stimme eher zu	36	16,7
Stimme voll und ganz zu	12	5,6
Weiß ich nicht	5	2,3
Es stehen ausreichend finanzielle Ressourcen für die Leitlinienarbeit zur Verfügung.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	66	30,6
stimme eher nicht zu	78	36,1
Teils/ teils	24	11,1
Stimme eher zu	16	7,4
Stimme voll und ganz zu	4	1,9
Weiß ich nicht	28	13,0
Das Engagement bei der Leitlinienarbeit wird nicht angemessen anerkannt.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	12	5,6
stimme eher nicht zu	29	13,4
Teils/ teils	34	15,7
Stimme eher zu	85	39,4
Stimme voll und ganz zu	50	23,1
Weiß ich nicht	6	2,8
Ein hoher Aufwand für die Aktualisierung von Behandlungsleitlinien führt zu Verzögerungen im Aktualisierungsturnus.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	3	1,4
stimme eher nicht zu	13	6,0
Teils/ teils	18	8,3
Stimme eher zu	98	45,4
Stimme voll und ganz zu	76	35,2
Weiß ich nicht	8	3,7
Die Aktualisierung von Behandlungsleitlinien sollte zügiger erfolgen als derzeit praktiziert.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	5	2,3
stimme eher nicht zu	36	16,7
Teils/ teils	47	21,8
Stimme eher zu	67	31,0
Stimme voll und ganz zu	58	26,9
Weiß ich nicht	3	1,4

Tabelle A2: Erwartungen an eine dynamische Leitlinienentwicklung

Item	n	%
Eine dynamische Aktualisierung von Behandlungsleitlinien ist grundsätzlich <u>sinnvoll</u>.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	4	1,9
stimme eher nicht zu	4	1,9
Teils/ teils	27	12,5
Stimme eher zu	88	40,7
Stimme voll und ganz zu	91	42,1
Weiß ich nicht	2	0,9
Im psychiatrischen Bereich ist eine dynamische Aktualisierung von Behandlungsleitlinien <u>nicht erforderlich</u>.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	95	44,0
stimme eher nicht zu	62	28,7
Teils/ teils	23	10,6
Stimme eher zu	22	10,2
Stimme voll und ganz zu	6	2,8
Weiß ich nicht	8	3,7
Arbeitsprozesse ließen sich bei einer dynamischen Aktualisierung im Rahmen des Living-Guideline-Prozesses <u>ökonomisieren</u>.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	6	2,8
stimme eher nicht zu	28	13,0
Teils/ teils	61	28,2
Stimme eher zu	63	29,2
Stimme voll und ganz zu	20	9,3
Weiß ich nicht	38	17,6
Die Entwicklung von <u>digitalen Leitlinien</u> ist zeitgemäß.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	2	0,9
stimme eher nicht zu	3	1,4
Teils/ teils	20	9,3
Stimme eher zu	75	34,7
Stimme voll und ganz zu	115	53,2
Weiß ich nicht	1	0,5
Eine dynamische Aktualisierung von Leitlinien wäre zwangsläufig mit dem Risiko <u>inflationärer Änderungen</u> von Empfehlungen verbunden.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	13	6,0
stimme eher nicht zu	72	33,3
Teils/ teils	42	19,4
Stimme eher zu	59	27,3
Stimme voll und ganz zu	14	6,5
Weiß ich nicht	16	7,4

Item	n	%
<u>Verbindliche Kriterien</u> für eine erforderliche Änderung von Empfehlungen sind schwierig zu definieren.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	8	3,7
stimme eher nicht zu	66	30,6
Teils/ teils	48	22,2
Stimme eher zu	67	31,0
Stimme voll und ganz zu	15	6,9
Weiß ich nicht	12	5,6
Eine <u>ständige Beteiligung</u> des Leitliniengremiums wäre bei einer fortlaufenden Aktualisierung schwierig umzusetzen.	215	
Stimme überhaupt nicht zu	7	3,3
stimme eher nicht zu	38	17,7
Teils/ teils	48	22,3
Stimme eher zu	73	34,0
Stimme voll und ganz zu	41	19,1
Weiß ich nicht	8	3,7
Bei einer dynamischen Aktualisierung besteht die Gefahr, dass die Beteiligung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen <u>nicht</u> so gut gelingt.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	13	6,0
stimme eher nicht zu	66	30,6
Teils/ teils	40	18,5
Stimme eher zu	58	26,9
Stimme voll und ganz zu	21	9,7
Weiß ich nicht	18	8,3
<u>Notwendige Ressourcen und erwartbarer Nutzen</u> stehen bei Einführung von Living Guidelines in einem Missverhältnis.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	16	7,4
stimme eher nicht zu	59	27,3
Teils/ teils	44	20,4
Stimme eher zu	37	17,1
Stimme voll und ganz zu	19	8,8
Weiß ich nicht	41	19,0

Tabelle A3. Erfahrungen mit und Erwartungen an die Verbreitung von klassischen Leitlinien und Living Guidelines und deren Umsetzung in den Versorgungsalltag

Item	n	%
Der <u>Zugang zu Leitlinienwissen</u> ist für alle Interessierten leicht möglich.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	5	2,3
stimme eher nicht zu	22	10,2
Teils/ teils	30	13,9
Stimme eher zu	78	36,1
Stimme voll und ganz zu	79	36,6
Weiß ich nicht	2	0,9
<u>Druck-/Printversionen</u> sind in Anbetracht gesellschaftlicher Digitalisierungsprozesse <u>nicht mehr zeitgemäß.</u>	216	
Stimme überhaupt nicht zu	18	8,3
stimme eher nicht zu	45	20,8
Teils/ teils	49	22,7
Stimme eher zu	52	24,1
Stimme voll und ganz zu	51	23,6
Weiß ich nicht	1	0,5
<u>Leitlinien finden zu selten Berücksichtigung</u> in der Versorgung von Menschen mit psychischen Erkrankungen.	216	
Stimme überhaupt nicht zu	4	1,9
stimme eher nicht zu	27	12,5
Teils/ teils	62	28,7
Stimme eher zu	67	31,0
Stimme voll und ganz zu	48	22,2
Weiß ich nicht	8	3,7
Es bedarf eines Zeitraums von 3–5 Jahren, damit sich <u>Behandler*innen gut in die Leitlinie einarbeiten können.</u>	216	
Stimme überhaupt nicht zu	33	15,3
stimme eher nicht zu	70	32,4
Teils/ teils	46	21,3
Stimme eher zu	45	20,8
Stimme voll und ganz zu	12	5,6
Weiß ich nicht	10	4,6

Item	n	%
Der <u>Effekt auf die Patientenversorgung</u> durch eine dynamische Leitlinienentwicklung wird <u>nicht wesentlich</u> sein.	215	
Stimme überhaupt nicht zu	11	5,1
stimme eher nicht zu	72	33,5
Teils/ teils	36	16,7
Stimme eher zu	67	31,2
Stimme voll und ganz zu	18	8,4
Weiß ich nicht	11	5,1
Living Guidelines werden in <u>Zukunft</u> eine wichtige Rolle spielen.	214	
Stimme überhaupt nicht zu	3	1,4
stimme eher nicht zu	17	7,9
Teils/ teils	35	16,4
Stimme eher zu	101	47,2
Stimme voll und ganz zu	33	15,4
Weiß ich nicht	25	11,7
Bei einer dynamischen Aktualisierung von Leitlinien wäre die Herausforderung, <u>Neuerungen regelmäßig zu verbreiten</u>, zu groß.	215	
Stimme überhaupt nicht zu	14	6,5
stimme eher nicht zu	79	36,7
Teils/ teils	44	20,5
Stimme eher zu	51	23,7
Stimme voll und ganz zu	20	9,3
Weiß ich nicht	7	3,3
Eine dynamisch aktualisierte Behandlungsleitlinie würde von Behandler*innen <u>mehr genutzt</u> werden als herkömmlich aktualisierte Leitlinien.	215	
Stimme überhaupt nicht zu	13	6,0
stimme eher nicht zu	65	30,2
Teils/ teils	46	21,4
Stimme eher zu	51	23,7
Stimme voll und ganz zu	8	3,7
Weiß ich nicht	32	14,9
Digitale, dynamisch aktualisierte Leitlinien würden von <u>verschiedenen Nutzer*innengruppen</u> nicht in gleichem Maße angewandt werden können.	215	
Stimme überhaupt nicht zu	19	8,8
stimme eher nicht zu	62	28,8
Teils/ teils	40	18,6
Stimme eher zu	56	26,0
Stimme voll und ganz zu	10	4,7
Weiß ich nicht	28	13,0

Item	n	%
Behandler*innen fiele es schwer, bei dynamisch aktualisierten Empfehlungen auf dem <u>aktuellen Stand</u> zu bleiben.	215	
Stimme überhaupt nicht zu	24	11,2
stimme eher nicht zu	64	29,8
Teils/ teils	42	19,5
Stimme eher zu	57	26,5
Stimme voll und ganz zu	23	10,7
Weiß ich nicht	5	2,3
In welcher Form sollten Behandlungsleitlinien veröffentlicht werden?¹		
Website (z.B. AWMF und Fachgesellschaften)	213	99,1
App	154	71,6
zusätzliche Druck-/Printversionen	117	53,4
Wartezimmerflyer	76	34,7
Sonstiges ²	27	12,3
Denken Sie, dass sich an die Entwicklung einer Leitlinie ein Projekt, in welchem die Umsetzung in den Versorgungsalltag gefördert wird (Implementierungsprojekt), anschließen muss?	214	
nein	33	15,4
ja	181	84,6
Anmerkungen. ¹ Mehrfachantworten möglich. ² N = 26 Studienteilnehmer*innen gaben in einem Freitextformat gewünschte Veröffentlichungsformen an: Fachpublikationen, Veranstaltungen auf Fachtagungen, Informationen über Fachverbände, Handreichungen für Behandler*innen und Psychosoziale Versorgungszentren, Kurzfassungen, Flyer, Patient*innenversionen, (Weiter-)Bildungsveranstaltungen sowie spezifische digitale Formate, wie Newsletter, Websites, Podcast oder Videos		

Online-Zusatzmaterial

Tabelle A1. Erfolg der Einbindung von Menschen mit psychischen Erkrankungen und Angehörigen in die Leitlinienarbeit.

Item	n	%
Wie gut gelingt bisher die Einbindung der Betroffenenperspektive in die Leitlinienarbeit?	208	
1 – sehr schlecht	1	0,5
2	9	4,3
3	17	8,2
4	31	14,9
5	21	10,1
6	19	9,1
7	43	20,7
8	45	21,6
9	20	9,6
10 – sehr gut	2	1,0
Wie gut gelingt bisher die Einbindung der Angehörigenperspektive in die Leitlinienarbeit?	208	
1 – sehr schlecht	5	1,4
2	22	10,6
3	24	11,5
4	24	11,5
5	25	12,0
6	29	13,9
7	28	13,5
8	37	17,8
9	12	5,8
10 – sehr gut	2	1,0

Tabelle A2. Einschätzung zur Partizipation von Menschen mit psychischen Erkrankungen und Angehörigen in die Leitlinienarbeit und den damit verbundenen Herausforderungen (Likert-Skala).

Item	n	%
Die Einbindung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen ist für die <u>Qualität einer Leitlinienarbeit zentral.</u>	208	
Stimme überhaupt nicht zu	7	3,4
stimme eher nicht zu	24	11,5
Teils/ teils	35	16,8
Stimme eher zu	88	42,3
Stimme voll und ganz zu	53	25,5
Weiß ich nicht	1	0,5
<u>Diskrepanzen</u> zwischen wissenschaftlicher Evidenzlage und der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen sind häufig.	208	
Stimme überhaupt nicht zu	1	0,5
stimme eher nicht zu	30	14,4
Teils/ teils	69	33,2
Stimme eher zu	69	33,2
Stimme voll und ganz zu	36	17,3
Weiß ich nicht	3	1,4
Die <u>Überwindung von Diskrepanzen</u> zwischen wissenschaftlicher Evidenzlage und der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen gelingt ausnahmslos gut.	208	
Stimme überhaupt nicht zu	21	10,1
stimme eher nicht zu	80	38,5
Teils/ teils	77	37,0
Stimme eher zu	24	11,5
Stimme voll und ganz zu	1	0,5
Weiß ich nicht	5	2,4
Die Erfahrungsexpertise von <u>Betroffenen</u> wird in der Leitlinienarbeit angemessen wertgeschätzt.	208	
Stimme überhaupt nicht zu	6	2,9
stimme eher nicht zu	62	29,8
Teils/ teils	60	28,8
Stimme eher zu	65	31,3
Stimme voll und ganz zu	12	5,8
Weiß ich nicht	3	1,4
Die Erfahrungsexpertise von <u>Angehörigen</u> wird in der Leitlinienarbeit angemessen wertgeschätzt.	208	
Stimme überhaupt nicht zu	18	8,7
stimme eher nicht zu	57	27,4
Teils/ teils	62	29,8
Stimme eher zu	58	27,9
Stimme voll und ganz zu	9	4,3
Weiß ich nicht	4	1,9

Schladitz et al. Wie gelingt die Einbindung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter:innen in die Entwicklung von evidenz- und konsensbasierten Behandlungsleitlinien? Ergebnisse einer quantitativen Umfrage im Fachbereich Psychiatrie.

Item	n	%
Bei der <u>Konsensfindung</u> finden Betroffene und Angehörige gleichberechtigt zu den Fachexpert*innen Berücksichtigung.	207	
Stimme überhaupt nicht zu	23	11,1
stimme eher nicht zu	73	35,1
Teils/ teils	52	25,0
Stimme eher zu	40	19,2
Stimme voll und ganz zu	16	7,7
Weiß ich nicht	3	1,4
Fehlend	1	0,5
Betroffene und Angehörige sind bei der Leitlinienarbeit <u>ausreichend repräsentiert</u>.	208	
Stimme überhaupt nicht zu	12	5,8
stimme eher nicht zu	64	30,8
Teils/ teils	53	25,5
Stimme eher zu	63	30,3
Stimme voll und ganz zu	13	6,3
Weiß ich nicht	3	1,4
Betroffene und Angehörige verfügen über das notwendige <u>methodische Hintergrundwissen</u>, um bei der Leitlinienarbeit gleichberechtigt mitzuwirken.	208	
Stimme überhaupt nicht zu	41	19,7
stimme eher nicht zu	86	41,3
Teils/ teils	61	29,3
Stimme eher zu	13	6,3
Stimme voll und ganz zu	-	-
Weiß ich nicht	7	3,4
<u>Barrieren</u> für Betroffene und Angehörige werden <u>nicht wirksam abgebaut</u>.	208	
Stimme überhaupt nicht zu	9	4,3
stimme eher nicht zu	27	13,0
Teils/ teils	43	20,7
Stimme eher zu	73	35,1
Stimme voll und ganz zu	20	9,6
Weiß ich nicht	36	17,3

Schladitz et al. Wie gelingt die Einbindung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter:innen in die Entwicklung von evidenz- und konsensbasierten Behandlungsleitlinien? Ergebnisse einer quantitativen Umfrage im Fachbereich Psychiatrie.

Tabelle A3. Einschätzung zur Partizipation von Menschen mit psychischen Erkrankungen und Angehörigen in die Leitlinienarbeit und den damit verbundenen Herausforderungen (dichotomisiert).

Item	n	%
Die Einbindung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen ist für die <u>Qualität einer Leitlinienarbeit zentral</u>.	208	
Keine Zustimmung	31	14,9
Zustimmung	141	67,5
Keine Aussage oder unentschlossen	36	17,3
<u>Diskrepanzen</u> zwischen wissenschaftlicher Evidenzlage und der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen sind häufig.	208	
Keine Zustimmung	31	14,9
Zustimmung	105	50,5
Keine Aussage oder unentschlossen	72	34,6
Die <u>Überwindung von Diskrepanzen</u> zwischen wissenschaftlicher Evidenzlage und der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen gelingt ausnahmslos gut.	208	
Keine Zustimmung	101	48,6
Zustimmung	25	12,0
Keine Aussage oder unentschlossen	82	29,4
Die Erfahrungsexpertise von <u>Betroffenen</u> wird in der Leitlinienarbeit angemessen wertgeschätzt.	208	
Keine Zustimmung	68	32,7
Zustimmung	77	37,0
Keine Aussage oder unentschlossen	63	30,3
Die Erfahrungsexpertise von <u>Angehörigen</u> wird in der Leitlinienarbeit angemessen wertgeschätzt.	208	
Keine Zustimmung	75	36,1
Zustimmung	67	32,2
Keine Aussage oder unentschlossen	66	31,7
Bei der <u>Konsensfindung</u> finden Betroffene und Angehörige gleichberechtigt zu den Fachexpert*innen Berücksichtigung.	208	
Keine Zustimmung	96	46,2
Zustimmung	56	26,9
Keine Aussage oder unentschlossen	56	26,9
Betroffene und Angehörige sind bei der Leitlinienarbeit <u>ausreichend repräsentiert</u>.	208	
Keine Zustimmung	76	36,5
Zustimmung	76	36,5
Keine Aussage oder unentschlossen	56	26,9

Schladitz et al. Wie gelingt die Einbindung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter:innen in die Entwicklung von evidenz- und konsensbasierten Behandlungsleitlinien? Ergebnisse einer quantitativen Umfrage im Fachbereich Psychiatrie.

Item	<i>n</i>	%
Betroffene und Angehörige verfügen über das notwendige <u>methodische Hintergrundwissen</u>, um bei der Leitlinienarbeit gleichberechtigt mitzuwirken.	208	
Keine Zustimmung	127	61,1
Zustimmung	13	6,3
Keine Aussage oder unentschlossen	68	32,7
<u>Barrieren</u> für Betroffene und Angehörige werden <u>nicht</u> wirksam abgebaut.	208	
Keine Zustimmung	36	17,3
Zustimmung	93	44,7
Keine Aussage oder unentschlossen	79	38,0

Schladitz et al. Wie gelingt die Einbindung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter:innen in die Entwicklung von evidenz- und konsensbasierten Behandlungsleitlinien? Ergebnisse einer quantitativen Umfrage im Fachbereich Psychiatrie.

Tabelle A4. Einschätzung zur Partizipation von Menschen mit psychischen Erkrankungen und Angehörigen in die Leitlinienarbeit und den damit verbundenen Herausforderungen – t-Tests.

Item	Alter			Anzahl der Leitlinienprozesse		
	M(SD)	t(df)	p	M(SD)	t(df)	p
Die Einbindung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen ist für die <u>Qualität</u> einer Leitlinienarbeit <u>zentral</u> .		1,65(169)	,051		-0,09(170)	,463
Keine Zustimmung	60,13 (6,63)			3,94(5,31)		
Zustimmung	57,06 (9,88)			4,10(9,59)		
<u>Diskrepanzen</u> zwischen wissenschaftlicher Evidenzlage und der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen sind häufig.		0,05(133)	,481		1,36(31,41)	,091
Keine Zustimmung	57,94(9,94)			5,65(10,71)		
Zustimmung	57,85(9,00)			2,99(3,01)		
Die <u>Überwindung von Diskrepanzen</u> zwischen wissenschaftlicher Evidenzlage und der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen gelingt ausnahmslos gut.		-3,56(122)	,362		-1,28(24,31)	,106
Keine Zustimmung	57,32(8,93)			2,64(3,21)		
Zustimmung	58,04(9,05)			7,72(19,71)		
Die Erfahrungsexpertise von <u>Betroffenen</u> wird in der Leitlinienarbeit angemessen wertgeschätzt.		-0,44(141)	,329		-2,33(79,29)	,011
Keine Zustimmung	57,34(9,49)			2,56(1,86)		
Zustimmung	58,01(8,57)			6,17(13,48)		
Die Erfahrungsexpertise von <u>Angehörigen</u> wird in der Leitlinienarbeit angemessen wertgeschätzt.		-1,24(138)	,108		-1,45(140)	,075
Keine Zustimmung	56,45(9,89)			2,95(4,72)		
Zustimmung	58,45(9,14)			4,34(6,69)		
Bei der <u>Konsensfindung</u> finden Betroffene und Angehörige gleichberechtigt zu den Fachexpert*innen Berücksichtigung.		-1,27(149)	,104		-2,21(55,81)	,015
Keine Zustimmung	56,75(9,81)			2,42(1,56)		
Zustimmung	58,77(8,86)			6,54(13,87)		
Betroffene und Angehörige sind bei der Leitlinienarbeit <u>ausreichend repräsentiert</u> .		-1,26(148)	,105		-1,31(150)	,097
Keine Zustimmung	56,86(9,62)			2,89(5,75)		
Zustimmung	58,69(8,18)			3,99(4,49)		
Betroffene und Angehörige verfügen über das notwendige <u>methodische Hintergrundwissen</u> , um bei der Leitlinienarbeit gleichberechtigt mitzuwirken.		0,30(136)	,381		-0,00(138)	,500
Keine Zustimmung	56,77(9,32)			3,61(6,33)		
Zustimmung	55,92(9,53)			3,62(3,53)		
<u>Barrieren</u> für Betroffene und Angehörige werden <u>nicht</u> wirksam abgebaut		-0,85(52,0)	,201		0,65(37,3)	,258
Keine Zustimmung	56,25(10,63)			5,44(16,43)		
Zustimmung	57,91(8,21)			3,62(4,73)		

Anmerkung. Signifikanzniveau $p < ,05$.

Schladitz et al. Wie gelingt die Einbindung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter:innen in die Entwicklung von evidenz- und konsensbasierten Behandlungsleitlinien? Ergebnisse einer quantitativen Umfrage im Fachbereich Psychiatrie.

Tabelle A5. Einschätzung zur Partizipation von Menschen mit psychischen Erkrankungen und Angehörigen in die Leitlinienarbeit – Chi-Quadrat-Tests.

Item	Beruflicher Schwerpunkt		
	χ^2	<i>p</i>	ϕ
Die Einbindung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen ist für die <u>Qualität</u> einer Leitlinienarbeit <u>zentral</u> .	1,04	,309	0,09
<u>Diskrepanzen</u> zwischen wissenschaftlicher Evidenzlage und der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen sind häufig.	5,44	,461	-0,07
Die <u>Überwindung von Diskrepanzen</u> zwischen wissenschaftlicher Evidenzlage und der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen gelingt ausnahmslos gut.	0,06	,809	0,03
Die Erfahrungsexpertise von <u>Betroffenen</u> wird in der Leitlinienarbeit angemessen wertgeschätzt.	0,31	,579	0,05
Die Erfahrungsexpertise von <u>Angehörigen</u> wird in der Leitlinienarbeit angemessen wertgeschätzt.	1,78	,182	0,13
Bei der <u>Konsensfindung</u> finden Betroffene und Angehörige gleichberechtigt zu den Fachexpert*innen Berücksichtigung.	0,19	,663	0,04
Betroffene und Angehörige sind bei der Leitlinienarbeit <u>ausreichend repräsentiert</u> .	1,37	,242	0,11
Betroffene und Angehörige verfügen über das notwendige <u>methodische Hintergrundwissen</u> , um bei der Leitlinienarbeit gleichberechtigt mitzuwirken.	0,01	,930	-0,01
<u>Barrieren</u> für Betroffene und Angehörige werden <u>nicht</u> wirksam abgebaut.	0,04	,844	0,02

Anmerkung. Die Freiheitsgrade betragen für alle χ^2 -Werte 1. Signifikanzniveau $p < ,05$.

Arbeitspaket 2.1: „Guide2Guide – ‚Living Guidelines‘ in der Psychiatrie: Chancen und Herausforderungen der Implementierung eines dynamischen Aktualisierungskonzeptes“ (Guide2Guide)

AP 2.1 Bedarfsanalyse der Entwickler*innenteams: Qualitative Ergebnisse

Inhalt

Ziel	2
Qualitativer Studienteil	2
Methoden.....	2
Datenerhebung und Stichprobe	3
Ergebnisse der Interviews	5
Klassische Leitlinienentwicklung	5
Einführung von Living-Guidelines in der Psychiatrie	6
Partizipation von Betroffenen und Angehörigen bei der Leitlinienentwicklung.....	11
Zusammenfassung.....	13

Ziel

AP 2.1 umfasst eine Bedarfsanalyse innerhalb der Entwicklerteams aktueller S3-Leitlinien, die unter Federführung der DGPPN entstanden sind und nutzt dabei einen **Mixed-Method-Ansatz** (*Sequential Mixed Design*) (Abb. AP2_1).

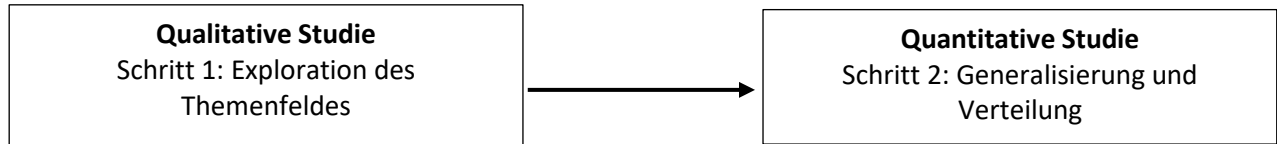


Abb. AP2_1: Sequentiell Mixed Design (in Kuckartz 2014)

Qualitativer Studienteil

Ziel der qualitativen Untersuchung war die Erhebung des Bedarfs und der spezifischen Anforderungen im Zusammenhang mit einer Umsetzung von Living Guidelines in der Psychiatrie. Die Erhebung zielte dabei auf eine qualitative und partizipative Erfassung von Vorstellungen, Erwartungen, Gelingensfaktoren, und möglichen Barrieren hinsichtlich der Umsetzung von dynamisch aktualisierten Leitlinien (Living-Guidelines) aus der Perspektive von professionellen Leitlinienexpert*innen sowie von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen.

Methoden

In einem qualitativen Untersuchungsdesign wurden N = 15 Telefoninterviews mit Fachexpert*innen sowie Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen durchgeführt. Die Expert*inneninterviews wurden mithilfe eines semistrukturierten Interviewleitfadens, der basierend auf der aktuellen Literatur entwickelt wurde, durchgeführt.

Diese Interviews sollten einer ersten Orientierung im Feld dienen. Expert*inneninterviews mit „Systemspezialisten“ sind in der Forschung eine bewährte Methode und stellen eine Sonderform von Leitfadengestützten Interviews dar (Meuser und Nagel, 2002)¹. Es interessiert der oder die Befragte in der Eigenschaft als Expert*in für ein bestimmtes Handlungsfeld und wird als Repräsentant*in einer Expert*innengruppe in die Untersuchung einbezogen. Dies schränkt die Bandbreite der potentiell relevanten Informationen, die der oder die Befragte liefern soll, ein. Deshalb kommt dem Leitfaden bei dieser Interviewform eine besonders starke Steuerungsfunktion zu.

Die Interviewleitfäden rekurrieren auf die Befragungstechnik des **problemzentrierten Interviews** (Witzel A., 1985)², die der Zielstellung des Projektes aufgrund ihrer Kombination aus Offenheit und Strukturierung, sowie ihrer konsequenten Gegenstands- und Prozessorientierung gerecht wird. Für die verschiedenen Personengruppen wurden jeweils modifizierte Leitfäden entwickelt.

¹ Meuser, Michael; Nagel, Ulrike (2002): ExpertInneninterviews — vielfach erprobt, wenig bedacht. In: Alexander Bogner, Beate Littig und Wolfgang Menz (Hg.): Das Experteninterview: Theorie, Methode, Anwendung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 71–93. Online verfügbar unter http://dx.doi.org/10.1007/978-3-322-93270-9_3.

² Witzel, A. (1985): Das problemzentrierte Interview, In: Jüttemann, G. (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Weinheim: Beltz, S. 227-255.

Diese beinhalteten Fragen zu bisherigen Erfahrungen bei der klassischen Leitlinienentwicklung. Weiterhin wurden Umsetzungsideen, erleichternde und hinderliche Faktoren für einen Living Guideline-Prozess erfragt. Ein letzter Teil beinhaltete Fragen zur Perspektive auf die Einbindung von Betroffenen und Angehörigen.

Die Daten wurden mittels Audioaufzeichnung festgehalten und transkribiert. Die Transkription erfolgte nach erweiterten Regeln³ für den wissenschaftlichen Bereich (wortgenau mit leichter Sprachglättung von Versprechern und Zwischenlauten sowie Anpassung von Dialekten an die deutsche Standardsprache) intern sowie extern durch den etablierten Transkriptionsdienst abtipper.de. Sämtliche Transkripte wurden durch Studierende bzw. wissenschaftliche Mitarbeiterinnen der Psychologie geprüft und lektoriert. Die inhaltsanalytische Auswertung erfolgte nach Mayring (2015)⁴ unter Nutzung der Software MAXQDA 18.

Die Kategorienbildung folgte in einer kombinierten deduktiven und induktiven Vorgehensweise (deduktiv aus dem modellbasierten Interviewleitfaden sowie induktiv aus dem Untersuchungsmaterial). Für das Projekt liegt ein Ethikvotum durch die Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität Leipzig vor (243/21-ek vom 08.06.2021).

Datenerhebung und Stichprobe

Die Interviews wurden im Juli und August 2021 durchgeführt. Die Stichprobe der N = 15 Interviewten setzt sich aus N = 11 Fachexpert*innen, N = 2 Betroffenen- und N = 2 Angehörigenvertreter*innen zusammen. Bei der Stichprobenbildung wurde primär eine Saturation (Sättigung) angestrebt. Als Samplingstrategie diente deshalb der Ansatz des *purposive sampling* (Patton 2002)⁵. Neben der gezielten Auswahl der Teilnehmenden aus den verschiedenen Akteursgruppen wurden weitere Faktoren (beruflicher Hintergrund, Geschlecht, Alter, Erfahrungsexpertise, Vertreter*innen unterschiedlicher Leitlinien) berücksichtigt. Das Sample der qualitativen Studie wurde aus derselben Grundgesamtheit der in einem 2. Schritt folgenden quantitativen Studie gezogen.

Für die Bestimmung der Grundgesamtheit wurde eine Analyse der Akteur*innen verschiedener Leitlinienentwicklungen in Federführung bzw. unter maßgeblicher Beteiligung der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) durchgeführt. Als Einschlusskriterien wurde zudem das Entwicklungsniveau (S3-Leitlinie) definiert.

Die Interviews wurden durch geschultes wissenschaftliches Personal durchgeführt. Die Durchführung dauerte durchschnittlich 0:50:09 Minuten (Range: 0:30:04 – 1:37:31). Die Studienteilnehmenden aus der Gruppe der Betroffenen und Angehörigen erhielten eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 40€. Soziodemographische Angaben wurden anhand von vorab postalisch versendeten Kurzfragebögen erhoben (siehe Tabelle 1). Lediglich eine der teilnehmenden Personen gab Erfahrungen mit der Entwicklung dynamischer Leitlinien an.

³ Claussen, J.; Jankowski, D.; Dawid, F. (2020). Aufnehmen, Abtippen, Analysieren – Wegweiser zur Durchführung von Interview und Transkription. Hannover. ISBN: 978-3750470057

⁴ Mayring, P. (2015). Qualitative content analysis: Theoretical background and procedures. In Approaches to qualitative research in mathematics education (pp. 365-380). Springer, Dordrecht.

⁵ Patton MQ. Qualitative evaluation and research methods. 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 2002

Tabelle 1. Soziodemographische Charakteristika der Leitlinienmitwirkenden

	Gesamt	Fachexpert*innen	Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen
N (%)	15 (100,0)	11 (77,3)	4 (26,7)
Geschlecht, n (%)			
weiblich	6 (40,0)	4 (36,4)	2 (50,0)
männlich	9 (60,0)	7 (63,6)	2 (50,0)
Alter in Jahren, M (SD)	57,5 (10,5)	53,4 (9,1)	67,5 (7,0)
Range	33 - 76	33 - 67	60 - 76
Höchster Schulabschluss, n (%)			
Abitur	15 (100,0)	11 (100,0)	4 (100,0)
Höchste Berufsausbildung, n (%)			
Fachhochschul- oder Universitätsabschluss	5 (33,3)	1 (9,1)	4 (100,0)
Postgraduierung/ Promotion	10 (66,7)	10 (90,9)	0
Beschäftigungssituation¹, n (%)			
vollbeschäftigt (≥ 35h)	10 (66,7)	10 (90,9)	0
teilzeitbeschäftigt (15-23h)	1 (6,7)	0	1 (25,0)
in Rente	2 (13,3)	0	2 (50,0)
Sonstiges	3 (20,0)	1 (9,1)	2 (50,0)
beruflicher Schwerpunkt, n (%)			
Versorgung von Betroffenen		5 (50,0)	n/a
Wissenschaft, Forschung, Lehre		3 (30,0)	n/a
Organisation und Gesundheitspolitik		2 (20,0)	n/a
Leitungsposition, n (%)		8 (80,0)	n/a
Berufserfahrung in Jahren, M (SD)	26,2 (9,7)	26,2 (9,7)	0
Range	7 - 43	7 - 43	
Leitlinienerfahrung in Jahren, M (SD)	8,9 (6,2)	10,3 (5,8)	5,3 (6,6)
Range	1 - 22	2 - 22	1 - 15
Anzahl Leitlinien, M (SD)	3,1 (2,2)	3,27 (2,4)	2,8 (1,7)
Range	1 - 8	1 - 8	1 - 5
Funktion im Leitlinienprozess¹, n (%)			
Steuer-, Redaktions- oder Koordinationsgruppe	9 (60,0)	5 (45,5)	4 (26,7)
Expert*innengruppe	7 (46,7)	6 (54,5)	1 (25,0)
Konsensusgruppe	11 (73,3)	9 (81,8)	2 (50,0)
Sonstiges	3 (20,0)	2 (18,2)	1 (25,0)
bereits Erfahrungen mit Living Guidelines, n (%)	1 (6,7)	1 (9,1)	0
vertretene Interessengruppe², n (%)			
Betroffene		n/a	1 (33,3)
Angehörige		n/a	2 (66,7)
Anmerkungen. ¹ = Mehrfachantworten möglich; ² = eine Person gab beide Interessengruppen an und ist daher nicht in der Tabelle aufgeführt. n/a = Fragebogen für die Gruppe enthielt Item nicht			

Weiterhin wurde die berufliche bzw. akademische Qualifikation in einem offenen Antwortformat erfragt. Hier wurden entsprechend der häufigsten Nutzungsgruppen von Leitlinien die fachärztliche Qualifikation im psychiatrischen Bereich genannt (n = 7), gefolgt von psychologischen Fachberufen (n = 3) und der Qualifizierung als Ergotherapeut (n = 1). In Hinblick auf die Beschäftigungssituation wurden unter „Sonstiges“ die selbstständige Tätigkeit (n = 2) und die ehrenamtliche Tätigkeit (n = 1) aufgeführt.

Ergebnisse der Interviews

Die Ergebnisse werden nachfolgend in Anlehnung an die Hauptkategorien dargestellt.

Klassische Leitlinienentwicklung

Erfahrungen

Mehrheitlich seien die professionellen Leitlinienexpert*innen an mindestens zwei Leitlinien und sowohl im Entwicklungs- als auch im Aktualisierungsprozess beteiligt gewesen. Zwei Expert*innen seien jeweils in eine Leitlinie involviert gewesen. Zumeist hätten die Befragten den Leitlinienprozess in der Funktion des Mandatsträgers unterstützt. Einige Befragte seien zudem koordinierend tätig gewesen und einige seien in die Fachexpert*innengruppen berufen worden.

Erleichternde Bedingungen

Erleichternde Bedingungen in bisherigen Entwicklungs- und Aktualisierungsprozessen werden hinsichtlich der bestehenden Strukturen und Vorgaben durch die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF) gesehen. Diese böten eine verlässliche Basis für die Arbeit. Deren gut strukturierte Vorgaben ließen korrekte, nachvollziehbare, konstruktive und faire Prozesse zu. Ein weiterer positiver Aspekt sei die gute Umsetzung der AWMF-Richtlinien hinsichtlich der multidisziplinären Arbeitsgruppe. Insbesondere die Einbeziehung der verschiedenen Akteur*innen, der Austausch und die Kommunikation gelängen sehr gut. Durch diesen partizipativen Prozess würden neben den verschiedenen klinischen Berufsgruppen die Betroffenen- und Angehörigenverbände sowie andere Interessengruppen, wie die Krankenkassen, eingebunden, was eine gute Akzeptanz der Leitlinie sichern würde.

Bezogen auf den bisherigen Aktualisierungsprozess von Leitlinien sei ein Zeitfenster von fünf Jahren im psychiatrischen Bereich ausreichend, um aktuelle Veränderungen abzubilden. Zudem biete dieser Rahmen ausreichend Zeit für die Wahrnehmung der Aktualisierung sowie die Implementierung.

Herausforderungen und Barrieren

Eine besondere Hürde sei aus Sicht vieler Befragter die **Vereinbarkeit verschiedener Interessen** im Konsensus-Prozess. Insbesondere die Gewichtung und die Interpretation der Befunde aus einzelnen Studien stelle eine Herausforderung dar und bedürfe häufig längerer Diskussionen. Ebenso sei es schwierig, Vertreter*innen vieler Interessengruppen zu beteiligen und gleichzeitig einen zahlenmäßig handlungsfähigen Rahmen zu schaffen. Die Herausforderung bestehe darin, eine gute Balance zu finden und trotzdem ausreichend Interessensvertreter*innen zu beteiligen, um Verzerrungen durch zu kleine Gruppen zu vermeiden.

Hinsichtlich der Arbeitsbelastung sei sowohl der Prozess der Literaturrecherche und -auswertung, der Konsensus-Prozess sowie die Verschriftlichung sehr zeitaufwändig. Ein Mangel an zeitlichen Ressourcen und ein **sehr hoher Arbeitsaufwand** seien auch Gründe für längere zeitliche Abstände zwischen den Aktualisierungen, insbesondere durch den ehrenamtlichen Charakter der Leitlinienarbeit. Hinzu käme noch die Fluktuation der Mitwirkenden durch berufliche Veränderungen.

Wegen **unzureichender finanzieller Ressourcen** könnten nicht ausreichend Arbeitsstellen geschaffen werden und anfallende Kosten (z.B. für Reisen) müssten von einzelnen Akteur*innen teilweise selbst

getragen werden. Insbesondere für die Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen sei eine Kostenübernahme der Reiseaufwendungen relevant, jedoch nicht gewährleistet.

Hinsichtlich der **Aktualität** wurde angemerkt, dass die Leitlinie häufig bis zur Erstellung der neuen Version schon länger abgelaufen und das Wissen manchmal schon deutlich überholt sei. So sei ein zeitlicher Rahmen für die Aktualisierung von sieben oder mehr Jahren eigentlich nicht akzeptabel, da die Leitlinie damit nicht mehr verlässlich sei. Besonders bei Änderungen von rechtlichen Rahmenbedingungen sei im Bereich Psychiatrie eine schnellere Anpassung der Leitlinie nötig. Hier würden Unterschiede in den Landesgesetzen die Erstellung deutschlandweit gültiger Leitlinien zusätzlich erschweren.

Für die **Anwendung von Leitlinien** in der Versorgung sei der aktuelle Zugang zu den Leitlinien über die Homepage der AWMF nicht nutzungsfreundlich genug; die Reichweite von Leitlinien in der Versorgung im Allgemeinen zu gering. Auch seien akademisch-ausgerichtete, sehr ausführlich aufbereitete Inhalte eine Barriere für die Anwendung in der Praxis.

Einführung von Living-Guidelines in der Psychiatrie

Erfahrungen

Einem Großteil der Befragten war das Konzept der Living Guidelines bisher nicht bekannt. Einige Fachexpert*innen berichteten eine grobe Vorstellung des Konzepts und eine Person die aktive Beteiligung bei der Konzeptualisierung einer Living Guideline.

Chancen und Potentiale

Mithilfe einer Living Guideline könne man aus Sicht der Fachexpert*innen hochaktuelle, relevante Forschungsergebnisse als Statement oder Empfehlung in die Leitlinie einbeziehen und den aktuellen Stand der Wissenschaft sowie die **Dynamik des Forschungsfeldes** präzise abbilden. Dies würde auch gesellschaftlichen Entwicklungen Rechnung tragen, da sich in allen Bereichen zunehmend eine Digitalisierung und Dynamisierung von Wissen durchsetze.

Auch könne der Leitlinienentwicklungsprozesses mithilfe digitaler Lösungen, wie kooperative Google-Dokumente oder Wissensmanagementsysteme sowie Alerts in den Datenbanken im Rechercheprozess ökonomisiert werden. Zudem wären durch die **Digitalisierung** hybride Arbeitsformen denkbar, die den Aufwand in der Leitlinienarbeit verringern könnten.

Weiterhin wurde als Potential einer Living Guideline genannt, dass ein zielgenaues Arbeiten an einzelnen Empfehlungen möglich sei ohne die bestehende Leitlinie komplett überarbeiten zu müssen. Das würde die **Effektivität** erhöhen. Besonders für rechtliche und sicherheitsrelevante Aspekte sei eine schnelle Berücksichtigung von Änderungen wichtig und von großer Relevanz für die Versorgung.

Herausforderungen und Barrieren

Eine Herausforderung bei der permanenten Aktualisierung stelle aus Sicht der Befragten die **Wahl des Aktualisierungszeitpunktes** und die **Gewichtung neuer Evidenz** dar. Es müsse darauf geachtet werden, eine Übergewichtung neuer Studien zu verhindern und auch Therapien ohne dynamische Studienlage im Aktualisierungsprozess ausreichend zu berücksichtigen.

Aus Sicht der Befragten müsse man bei Änderungen im Leitlinienprozedere besonders darauf achten, die **Transparenz in der Entscheidungsfindung** beizubehalten. Hier dürfe insbesondere hinsichtlich

verschiedener Partikularinteressen eine vertiefte Diskussion und Auseinandersetzung und faire Abstimmung nicht zu kurz kommen.

Eine weitere Herausforderung stelle die kontinuierliche und **langfristige Einbindung der Beteiligten**, die z.T. ehrenamtlich erfolge, dar. Insbesondere für die Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen sei ein fortlaufendes Engagement ohne finanzielle Honorierung oder Aufwandsentschädigung schwierig umzusetzen. Erschwerend käme hinzu, dass im psychiatrischen Versorgungsbereich sehr viele Leitlinien existieren, die alle begleitet werden müssten auch von Vertreter*innen der einzelnen Interessensverbände. Ein dauerhaft angestelltes Kernteam sei möglicherweise berufspolitisch problematisch, wenn das kontinuierliche Team zu statisch und undurchlässig würde und breite Interessen unberücksichtigt blieben. Dies könne möglicherweise die allgemeine Akzeptanz und die Qualität der Leitlinie beeinträchtigen.

Aus Sicht der Befragten könne die geringe **Wahrnehmung dynamisch aktualisierter Leitlinieninhalte** und eine kontinuierliche Umsetzung in die Praxis ein weiteres Problem darstellen. Ein aktives Zugreifen auf die Leitlinie dürfe nicht notwendig sein, um von Änderungen zu erfahren. Es müssten Wege gefunden werden, Nutzer*innen ohne umfassende Nutzungserfahrungen elektronischer Medien einen Zugang zum Leitlinienwissen zu ermöglichen.

Umsetzungsperspektiven für Living-Guidelines

Zusammensetzung des Leitliniengremiums und Prozessgestaltung

Eine große multidisziplinäre und dialogische **Zusammensetzung der Leitliniengruppe** sei aus Sicht der Leitlinienentwickler*innen für die Akzeptanz im Feld nach wie vor sehr wichtig. So könne sichergestellt werden, dass unterschiedliche Expertisen, Sichtweisen und Erfahrungen eingebracht und umsetzbare Empfehlungen formuliert werden können. Dabei sei sowohl der spezielle Fokus der führenden wissenschaftlichen Fachgesellschaften als auch eine breite Außenperspektive wichtig. Je nach Fragestellung (z.B. Schweigepflicht) könne ergänzend auch eine juristische Perspektive sehr hilfreich sein.

Vorstellbar sei eine **Verschlinkung der Gremien**, um eine permanente Beteiligung der Beteiligten gewährleisten zu können. Damit könne ein kleineres Gremium die Leitlinie fortschreiben und in geeigneten Abständen eine größere Konferenz einberufen werden. Dabei sei eine gewisse personelle Kontinuität der Arbeitsgruppe wünschenswert, um die Arbeitsprozesse effektiv zu gestalten und auf Erfahrungen aufbauen zu können. Beispielsweise könne im Vorfeld eine Expert*innenliste erstellt werden. Die ausgewählten Expert*innen könnten von dem oder der Koordinator*in kontaktiert werden, sobald sich neue Fragestellungen ergäben. Es müsse auch ein Modus gefunden werden, in welchem die Expert*innen wechseln oder in unterschiedlichen Rhythmen oder nach inhaltlichen Schwerpunkten einbezogen werden, um Interessenverzerrungen vorzubeugen. Denkbar sei die **Etablierung eines permanenten Leitlinienbüros** (denkbar auch Leitlinienübergreifend als „zentrale Evidenz-Recherche-Unit“) für die Organisation, Koordination und systematische Literaturrecherche, dessen Arbeiten durch eine Fachexpert*innengruppe inhaltlich unterstützt und durch eine Konsensus-Gruppe für die repräsentative Abstimmung der Empfehlungen begleitet wird. Gleichzeitig verbinden sich mit der „Abgabe“ von Arbeitspaketen an ein „Leitlinienbüro“ Sorgen, Verantwortung abzugeben und möglicherweise Qualitätseinbußen zu erfahren.

Hinsichtlich der **Prozessgestaltung** wurden von den Befragten Aspekte aufgezeigt, die sich bisher bewährt haben und beibehalten werden sollten und darüber hinaus Aspekte für die spezifischen Herausforderungen im Rahmen der dynamische Leitlinienentwicklung benannt.

1. **Moderation:** Bewährt habe sei eine neutrale Moderator*innenposition innerhalb des formalisierten Leitlinienprozesses durch eine Institution, wie beispielsweise die AWMF.
2. **Regelwerk:** Zur Sicherstellung der Transparenz in den Prozessen sollten aus Sicht der Befragten auch bei einer Living Guideline Richtlinien zu Prozessen, wie beispielsweise die Wahl der Mitglieder für die Arbeitsgruppen und die Modalitäten zur Anpassung, Verabschiedung und Freigabe der Empfehlungen reguliert und dokumentiert werden.
3. **Aktualisierungsintervalle:** Bei einer Living Guideline müsse entschieden werden, ob die Aktualisierung eher zeitgesteuert, also in kurzen festgelegten Zeitperioden vorgenommen werden sollte oder eher ereignisgesteuert, in Abhängigkeit vom Erscheinen neuer, relevanter Publikationen. In diese Überlegung seien auch die Dynamik des Forschungsfeldes sowie die Bedeutsamkeit epidemiologischer, klinischer und rechtlicher Entwicklungen einzubeziehen. Für einen kontinuierlichen Leitlinienprozess seien periodische Informationsmails an die Arbeitsgruppen oder unkomplizierte Video-Updates hilfreich. Einige äußerten im Sinne einer besseren Transparenz könne die Leitlinie in definierten Etappen überarbeitet und entsprechend ihrer aktualisierten Version fortlaufend nummeriert werden und nach einer grundsätzlichen Erneuerung eine Ziffer weiterspringen. Es sei darüber hinaus notwendig, Lösungen für Fachgebiete mit deutlich geringerer Forschungsdynamik zu finden. In diesen Bereichen lägen z.T. kaum qualitativ hochwertige Studien vor, aber auch hier ergäben sich Neuerungen, die Eingang in die Empfehlung finden sollten, weil sie für das Versorgungsangebot relevant seien. Ein Beispiel dafür seien die psychosozialen Therapien.
4. **Auslöser „Monitoralarm“:** Auf der Ebene der Empfehlungen müssten Kriterien zu Studienart und -qualität für die Publikationen definiert werden, die einen „Monitoralarm“ auslösen könnten. Neben der wissenschaftlichen Evidenz sollten für die Versorgung wichtige Neuerungen sowie versorgungsrelevante Informationen aus den Betroffenen- oder Angehörigenverbänden berücksichtigt werden. Möglicherweise könne man einen sinnvollen Cut-Off Wert definieren, wann eine kritische Menge an Studien oder relevante politische Neuerungen erreicht seien und der Aktualisierungsprozess starten könne. Denkbar sei, zunächst in aggregierter Form über die aktuellen Entwicklungen, beispielsweise im Umlaufverfahren, zu informieren. Dabei sei es vorstellbar, die Inhalte in einem mehrstufigen Prozess zunächst in einem kleineren Gremium zu diskutieren und im zweiten Schritt in eine größere Runde zu tragen. Alle Inhalte in einem großen Gremium zu besprechen sei wenig praktikabel.
5. **Kommunikation:** Eine effiziente Kommunikation sei durch Formalisierungen und eine gezielte Nutzung von E-Mailverkehr, Telefon- oder Videokonferenzen umsetzbar. Andererseits seien virtuelle Veranstaltungen für einige Akteur*innen nicht vorstellbar und zudem nicht mit dem Benefit des persönlichen Austausches und der Vernetzung für die Expert*innen verbunden. Auch eine Mischung aus virtueller und persönlicher Zusammenarbeit wurde vorgeschlagen.
6. **Leitlinienübergreifende Prozesse:** Aus Sicht der Fachexpert*innen sei erwägenswert, mehrere Leitlinien organisatorisch zusammenzuführen. Hierbei könne man sowohl Ressourcen schonen als auch Empfehlungen, die in allen Leitlinien in ähnlicher Form vorkommen (z.B. die theoretische Fundierung des diagnostischen Prozesses) innerhalb der Leitlinien übernehmen. Vorstellbar sei zudem die Aufteilung der Leitlinie in Kapitel und die Zuständigkeit für diese an

verschiedene Autor*innengruppen zu übertragen. Durch die Neustrukturierung der Entwicklungsprozesse könne man schon Grundlagen und Rahmenbedingungen für die darauffolgenden Aktualisierungsprozesse etablieren.

Hinsichtlich der **Prozesssteuerung** wurden verschiedene Verantwortungsträger genannt. So könne die Organisation des Leitlinienprozesses weiterhin über die AWMF erfolgen oder beispielsweise über die Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung. Hinsichtlich einer Organisation durch die Fachgesellschaften waren die Meinungen verschieden; dies sei kaum leistbar. Es sei zudem möglich, ein neues öffentliches Gremium oder eine Institution zu schaffen. Wünschenswert sei eine Prozessevaluation durch die verantwortliche Organisation.

Eng mit der Verortung der Verantwortung für einen Leitlinienprozess verbunden ist deren **Finanzierung**. Diese solle idealerweise über öffentliche Gelder erfolgen, da von staatlicher Seite eine neutrale Haltung zu erwarten sei. Ebenso sei die direkte Finanzierung über Steuergelder vorstellbar, ähnlich wie die Finanzierung des IQWiG oder des G-BA. Denkbar seien auch andere Finanzierungen, z.B. über das Bundesgesundheitsministerium, über öffentliche Stiftungen und Fonds, die Fachgesellschaften, Krankenkassen, EU-Projekte oder über die WHO. Kritisch geprüft werden dabei müssten immer Transparenz, Nachvollziehbarkeit und Neutralität.

Digitalisierung und Qualitätssicherung

Im Rahmen der **Digitalisierung von Leitlinien** sei es möglich, digitale Plattformen zu schaffen und diese mit Hilfe von IT-Experten zu unterhalten. Verbunden hiermit seien allerdings auch Kosten (z.B. Lizenzgebühren). Hierbei sei es wichtig, dass die Internetplattform qualitätsgesichert sei. Automatisierte Prozesse im Computersystem sollten automatisiert protokolliert werden (Logdateien). Zudem könne man automatisierte Benachrichtigungen (Alerts) nutzen, um neuen Inhalten im Netz zu folgen und relevante Literatur in den Datenbanken zu suchen. Auch für den Abstimmungsprozess seien Online-Tools denkbar, welche erforderlichenfalls verblindete Abstimmungen ermöglichen. Für eine bessere Transparenz könne die Leitlinie in definierten Etappen überarbeitet und entsprechend ihrer aktualisierten Version fortlaufend nummeriert werden und nach einer grundsätzlichen Erneuerung eine Ziffer weiterspringen.

Positiv konnotiert wurde der mehrschrittige und multidisziplinäre Entwicklungsprozess, das Peer-Review-Verfahren und die zusätzliche **Qualitätskontrolle** bei Publikationen und Veröffentlichung der Leitlinien in Zeitschriften mit einem etablierten Peer-Review. (Denkbar sei auch einen Schritt zur Fehlerprüfung einzuführen, bei welchem die Leitlinie durch einige ExpertInnen*innen vor Veröffentlichung noch einmal geprüft wird.) Ebenso bewährt hätten sich definierte Qualitätskriterien bei der Bewertung der Studienqualität und der Festlegung der Empfehlungsstärke (z.B. GRADE-System).

Dissemination und Implementierung

Eine gute **Disseminationsstrategie** im Rahmen eines dynamischen Leitlinienprozesses könnte folgende Bausteine umfassen:

- Publikationen aggregierter Versionen der Leitlinie in Zeitschriften und auf Homepages der Berufs-, Fach- und Interessenverbände
- Rundschreiben an Versorger*innen und Verbände über Änderungen. Allerdings befürworteten nicht alle Befragten ein „News-System“ (Gefahr, der Überflutung)

- Hinweise auf Aktualisierungen in Tageszeitschriften und öffentlich-rechtliche Fernsehformaten und Social-Media-Kanälen
- Digitale Publikation als App gekoppelt mit Push-Nachrichten für regelmäßige Aktualisierungen
- Einbindung von Aus- und Fortbildungsinstituten und Berücksichtigung neuer Empfehlungen direkt in den Aus- und Fortbildungsinhalten. In diesem Zusammenhang sei auch eine Vergabe von Fortbildungspunkten hilfreich.
- Schnittstellen zwischen Leitlinienportal und Klinikinformationssystemen. So könne in der Klinik direkt auf Änderungen hingewiesen werden. Zudem könne man neue Empfehlungen in die Klinikkonferenzen und Klinikfortbildungen aufnehmen.
- Kommunikation einer leitliniengerechten Versorgung an die Betroffenen und Angehörigen über Praktiker*innen (beispielsweise im Gespräch, durch Flyer und Plakate in den Wartebereichen oder in Beratungsstellen)

Wichtig sei, dass die Leitlinie nicht mehr als ein einförmiges PDF-Dokuments publiziert, sondern digital netzwerkartig aufgegliedert sein sollte, sodass man sich **interaktiv durch die Leitlinie** bewegen könne. Diese könne beispielsweise Verlinkungen zu Literaturdatenbanken und Social-Media-Kanälen beinhalten. Sinnvoll seien auch reduzierte Versionen mit den reinen Empfehlungen für einen schnellen, unkomplizierten Zugang. Zudem müsste für den Nutzer schnell ersichtlich sein, welche kürzlichen Änderungen stattgefunden haben (z.B. zwei Seiten zu Beginn der Leitlinie).

Perspektivisch sei zu erwarten, dass das **Medizinrecht** zunehmend Bezug auf die leitliniengerechte Behandlung nehmen wird und damit eine Rückwirkung auf die Wahrnehmung und Umsetzung der Leitlinien haben könnte. Der Stellenwert der Leitlinien könne damit perspektivisch steigen.

Insgesamt gehe man davon aus, dass man der Dissemination und Implementation mit dem Living-Guideline-Prozess einen Schub gebe und eine starke Beachtung der Leitlinien erreichen könne. So könne die fortlaufende Aktualisierung von einem kontinuierlichen, professionellen Werbeprozess begleitet werden. In diesem Zusammenhang wäre ein **nationales Label** wünschenswert, welches den Nutzer*innen und Interessierten Orientierung verschaffe. Wichtig sei ein niedrigschwelliger nutzungsfreundlicher Zugang, um eine breite Öffentlichkeit zu erreichen. Zudem sei es wünschenswert, einen gewissen Zeitraum für die Implementierung der Empfehlungen zu berücksichtigen, da sich die Praxis nicht permanent auf Änderungen einstellen könne.

Gesamtbewertung einer Einführung von Living Guidelines

Das aktuelle Leitlinienprogramm sei sehr gut und wichtig, jedoch könne der Prozess durch eine gute Strukturierung optimiert und die Effizienz erhöht werden. Im Augenblick werde das Potential der vorhandenen Leitlinien noch nicht vollumfänglich ausgeschöpft. Die Umstellung auf Living Guideline sei eine große Chance.

Die Frage nach dem **Verhältnis von Aufwand und Nutzen** bei der Umstellung auf einen Living-Guideline-Prozess hänge unmittelbar mit einer aktiven Rezeption und Implementierung der Leitlinien zusammen. Einige Experten meinen, da das Wissen aus den Leitlinien nur langsam in die Praxis fließe, könnte der Aufwand den tatsächlichen Nutzen für die Versorgung übersteigen. Andere würden den Aufwand hingegen als geringer einschätzen, da nicht die gesamte Leitlinie überarbeitet werden müsse und das Team kontinuierlich aufgestellt und eingearbeitet sei. Zudem überwiege der Nutzen des neuen Konzeptes auf lange Sicht, da sich durch eine dynamische Aktualisierung Wissen verbreitern würde und man auf neue Ergebnisse rascher reagieren könne. Um den Aufwand überschaubar zu halten, sei

es wichtig, die Aktualisierungen zu priorisieren und dabei zu berücksichtigen, was für die Versorgung zentral sei, um einen Mehrwert für die Patient*innen zu schaffen. Wichtig sei, die Einführung von Living Guidelines hinsichtlich der Effekte für die Versorgung zu evaluieren.

Anstreben sollte man eine Nutzung des Leitlinienwissens über ihre eigentliche Bedeutung hinaus in Form von **Wissenssystemen**. Diese könnten im Rahmen der dynamischen Aktualisierung fortlaufend angereichert werden. Ein solches Wissenssystem könne neue Informationen systematisiert zur Verfügung stellen. Das sei auch für die Versorgung von hoher Relevanz, da die Zeit zu knapp sei, um die Vielzahl an wissenschaftlichen Arbeiten zu verschiedenen Themen zu überblicken. Vor allem konzentrierte Kurzfassungen würden die Nutzung als Praxisleitfaden in der Versorgung erleichtern. Insgesamt könnte die Living Guideline perspektivisch zum Standard in der Patient*innen Versorgung werden. Dies könnte durch einen Paradigmenwechsel von diagnosespezifischen in Richtung diagnoseübergreifender Leitlinien – insbesondere vor dem Hintergrund der Multimorbidität und Komplexität psychischer Probleme- als praxisnahe Grundlage für die Versorgung unterstützt werden.

Die permanente Aktualisierung sei eine gebotene Weiterentwicklung, da auch die Leitlinien gesellschaftlichen Entwicklungen Rechnung tragen sollten.

Partizipation von Betroffenen und Angehörigen bei der Leitlinienentwicklung

Erfahrungen

Die Erfahrungen der Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen in der Leitlinienarbeit sei heterogen, mehrheitlich seien sie selten und eher punktuell in die Leitlinienarbeit eingebunden gewesen. Ebenso heterogen wurde die **Einbindung der Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen** bei der Leitlinienentwicklung erlebt: Einige Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen vertraten die Ansicht, sie seien in der Tendenz untergewichtet und ihre Stimme habe im Konsensus-Prozess teilweise nicht ausreichend Gehör und Wertschätzung gefunden. Andere empfanden den Austausch mit den Fachexpert*innen als sehr positiv, sie seien ausgewogen vertreten und angehört worden und haben sich aktiv eingebunden gefühlt.

Auch aus Sicht einiger Fachexpert*innen gelänge die Einbindung im Bereich der psychiatrischen Leitlinien bereits sehr gut und habe zu wichtigem Input für die Formulierung von Empfehlungen beigetragen. Andere gaben an, dass in der Einbindung der Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen noch **viel ungenutztes Potential** läge, auch wenn sie sich in den letzten 10 Jahren verbessert habe.

Die **Angehörigenvertreter*innen** berichteten, im Vergleich zu den Betroffenenvertreter*innen weniger berücksichtigt und gehört zu werden. Auch einige Fachexpert*innen empfanden die Einbindung von Angehörigen als unzureichend, was sich nachteilig auf die Umsetzung der Behandlungsempfehlungen in der Praxis auswirke.

Innerhalb des Konsensus-Prozess sei es zudem für Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen ohne wissenschaftliche methodische Vorbildung schwierig, sich einzubringen. Nicht immer würden die Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen über die **Ressourcen** verfügen, um sich inhaltlich ausreichend vorzubereiten und sich in die umfassende, teilweise englischsprachige Literatur einzuarbeiten.

Bei der **Interaktion von Leitlinienexpert*innen und Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen** in der Leitlinienentwicklung trafen auch unterschiedliche inhaltliche Schwerpunkte und Herangehensweisen zusammen. So sei die Diskussionsgrundlage der Expert*innen die aktuelle Studienlage und der Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen die persönliche Erfahrung und Auseinandersetzung mit

der Erkrankung. Möglicherweise sei es aus Fachexpert*innensicht vorteilhaft, stärker zwischen wissenschaftlicher Evidenz und der Erfahrungsexpertise der Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen zu unterscheiden und diese beiden Seiten als solche in den Meinungsaustausch einfließen zu lassen. Möglicherweise würde das den abschließenden Entscheidungsprozess erleichtern.

Einbindungsmöglichkeiten von Betroffenen und Angehörigen bei der Living-Guideline

Für die Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen sei es wichtig, **definierte Modi der Einbeziehung** in den Leitlinienprozess zu formulieren. Die bloße Einladung und Hinzuziehung zu den Prozessen würde nicht ausreichen, da die Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen auf verschiedene Barrieren treffen würden. So sei es von der Moderation abhängig, inwieweit die Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen in die Diskussionsrunden einbezogen würden, aber auch von den Möglichkeiten der eingeladenen Vertreter*innen, sich in die Gruppe einzubringen und Interessen durchsetzen zu können. Im Abstimmungsprozess könne es hilfreich sein, die Voten der Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen stärker zu gewichten, um die Unterzahl auszugleichen. Einige Vertreter*innen würden sich hierbei mehr Unterstützung durch Schulungen und Coaching wünschen, andere würden ihre Aufgabe eher darin sehen, Impulse aus der Praxis der Patient*innen und Angehörigen einzubringen. Um eine bestmögliche Repräsentanz der Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen zu erreichen, sei es vorstellbar, die NAKOS oder die Patientenvertretung des G-BA zu befragen, geeignete Vertreter*innen zu benennen. Damit könne man ein objektives, nachvollziehbares Legitimationsverfahren etablieren. Ein weiterer Vorschlag wäre, eine Doppelmoderation durch AWMF und Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen im Konsensus-Prozess zu schaffen.

Eine **größere Unterstützung und Barrierefreiheit** für Vertreter*innen der Betroffenen und Angehörigen sei mehrheitlich wünschenswert. Um die Anforderungen und das Arbeitspensum bewältigen zu können, sei es wichtig, Ruheräume, längere Pausen und eine Barrierefreiheit für mögliche körperliche Einschränkungen mitzudenken. Auch eine gute Dosierung der Arbeitsaufgaben und ein begrenzter Aufwand seien für ein Mitwirken von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen notwendig. Hierbei solle insbesondere eine Aufwandsentschädigung bzw. Entlohnung mitgedacht werden.

Ebenso müsse über **Kommunikationswege** mit den Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen nachgedacht werden. Während einige Vertreter*innen nicht über Videokonferenzen und Mailverkehr agieren möchten, müsse man jüngere Generationen eventuell eher über neue Medien in die Leitlinienprozesse einbeziehen. Auch ein **mehrstufiges Abstimmungsverfahren** könne hilfreich sein. So könnten die Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen spezielle Thematiken zunächst in ihren Organisationen diskutieren und abstimmen und im Anschluss in den Konsensus-Prozess einbringen. Damit könne man Entscheidungen auf eine breitere Basis stellen.

Nutzung der Living-Guideline durch Betroffene und Angehörige

Für die Nutzung von Leitlinien durch Patient*innen und Angehörige sei es wichtig, patient*innenverträgliche Leitlinien zu schaffen. Die aktuellen Patient*innen-Leitlinien seien immer noch zu lang und zu kompliziert. Bisher würden gesundheitsbezogene Informationen eher fragmentiert und wenig zentralisiert bspw. durch das IQWiG oder das deutsche Netzwerk für evidenzbasierte Medizin aufbereitet. Wünschenswert sei eine **zentrale Informationsquelle** zu wissenschaftlich fundierten Gesundheitsfragen, beispielsweise auf der Internetseite des Bundesgesundheitsministeriums. Es sei notwendig, dass diese Gesundheitsinformationsquelle – denkbar über die Laienpresse oder geeignete Formate im TV-

Programm - stark in Erscheinung trete, um die Wahrnehmung zu erhöhen. Zudem könne diese zentrale Stelle als Informationsverteiler fungieren und beispielsweise die Betroffenen-, Angehörigen- oder andere Interessenverbände sowie die sozialpsychiatrischen Zentren über Änderungen in den Patientenleitlinien informieren und diese so aktiv einbinden. Diese Einrichtungen der Selbsthilfe sowie der öffentlichen Gesundheit könnten auch den Patient*innen die Leitlinieninformationen zeitnah und aggregiert vorstellen.

Eine weitere Möglichkeit, den Patient*innen und Angehörigen den Zugang zu erleichtern, seien diagnosegebundene **Gesundheits-Apps**. Über diese könnte man neben wichtigen Gesundheitsinformationen auch die Patientenleitlinie abrufen und somit die Gesundheitskompetenz der Patient*innen stärken. Insbesondere für Patient*innen und Angehörige, die ihre Informationen nicht über das Internet beziehen möchten oder können, solle es auch Broschüren und Flyer geben, die über die leitliniengerechte Behandlung informieren.

Zusammenfassung

Aus den qualitativen Interviews mit Leitlinienexpert*innen sowie Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen konnten Vor- und Nachteile des klassischen Leitlinienprozesses identifiziert werden. Zusammenfassend sei der klassische Leitlinienprozess eine verlässliche Basis für den Entwicklungs- und Aktualisierungsprozess, jedoch werde das Potenzial der Leitlinien, insbesondere hinsichtlich der Aktualität, noch nicht ausgeschöpft.

Im Weiteren konnten Impulse für die Umsetzung eines Living-Guideline-Prozesses in Bezug auf die Aktualität, die Neustrukturierung des Leitlinienprozesses, die Digitalisierung sowie auf neue Wege der Dissemination und Implementierung der Leitlinieninhalte gesammelt werden. Dabei hänge der Nutzen einer Umstellung auf eine permanente Aktualisierung eng und unmittelbar mit einer aktiven Wahrnehmung und Umsetzung der Leitlinien in der Versorgung zusammen.

In einem dritten Schritt konnten spezielle Modi der Einbeziehung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen in den Leitlinienprozess definiert werden. Zudem wurden Unterstützungsmöglichkeiten und Maßnahmen zur Schaffung einer Barrierefreiheit innerhalb des Leitlinienprozesses für die Vertreter*innen der Betroffenen und Angehörigen formuliert. Schließlich konnten Überlegungen zur Erhöhung der Nutzungsfreundlichkeit von Patient*innenleitlinien aufgezeigt werden.

Tabelle 4.1: in den einzelnen Arbeitspaketen untersuchte Leitlinien

Nr.	Leitlinie	AWMF-Register-Nr.	AP 2.1	AP 3	AP 4
1	S3-Leitlinie Psychosoziale Therapien bei schweren psychischen Erkrankungen (2019)	038-020	x	x	x
2	S3-Leitlinie Verhinderung von Zwang: Prävention und Therapie aggressiven Verhaltens bei Erwachsenen (2018)	038-022	x	x	x
3	S3-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie Bipolarer Störungen (2019)	038-019	x	x	x
4	S3-Leitlinie Demenzen (2016)	038-013	x	x	x
5	S3-Leitlinie/ Nationale Versorgungs-Leitlinie Unipolare Depression (2015)	Nvl-005	x	x	x
6	S3-Leitlinie Methamphetamin-bezogene Störungen (2016)		x	x	x
7	S3-Behandlungsleitlinie Schizophrenie (2019)	038-009	x	x	x
8	S3-Leitlinie Zwangsstörungen (2013)	038-017	x	x	x
9	S3-Leitlinie Screening, Diagnose und Behandlung alkoholbezogener Störungen (2016), (2021)	076-001	x	x	x
10	S3-Leitlinie Behandlung von Angststörungen (2014)	051-028	x	x	x
11	S3-Leitlinie Definition, Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie des Fibromyalgiesyndroms (2017)	145-004	x		x
12	S3-Leitlinie Posttraumatische Belastungsstörung (2019)	155-001	x	x	x
13	S3-Leitlinie Screening, Diagnostik und Behandlung des schädlichen und abhängigen Tabakkonsums (2015)	076-006	x	x	x
14	S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 1: Diagnostik (2016)	028-018	x	x	x
15	S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 2: Therapie (2021);	028-047		x	x
16	S3-Leitlinie ADHS bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen (2018); S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 2: Therapie (2021)	028-045	x	x	x
17	S3-Leitlinie Funktionelle Körperbeschwerden (2018)	051-001			x
18	S3-Leitlinie Medikamentenbezogene Beschwerden (2020)	038-025	x	x	x
19	S3-Leitlinie Diagnostik und Therapie bei Essstörungen (2018)	051-026		x	x
20	S3-Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten (2014)	032–051OL			x
21	S3 LL Borderline-Persönlichkeitsstörung (Konsultationsfassung, 2022)	038-015		x	x



UNIVERSITÄT
LEIPZIG

Medizinische Fakultät

Leitlinien in der Psychiatrie – Klassische Konzepte vs. Living Guidelines

Fragebogen zu Einstellungen von Leitlinienentwickler*innen

Projektleitung: Prof. Dr. Andrea Pfennig

Technische Universität Dresden, Medizinische Fakultät am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie

Fetscherstraße 74, 01307 Dresden

In Kooperation mit dem Zentrum für evidenzbasierte Gesundheitsversorgung (ZEVG), Universitätsklinikum Carl Gustav Carus der TU Dresden, der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universitätsklinik Köln und dem Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health (ISAP) der Medizinischen Fakultät an der Universität Leipzig

Leitung der Befragung: Prof. Dr. Steffi G. Riedel-Heller, MPH

Universität Leipzig, Medizinische Fakultät, Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health (ISAP)

Philipp-Rosenthal-Str. 55, 04103 Leipzig

Ansprechpartnerin bei der Befragung: Elena C. Weitzel, M.Sc. Psych.

Telefon: 0341 – 97 24 534

E-Mail: Elena.Weitzel@medizin.uni-leipzig.de

Gefördert durch:



Gemeinsamer
Bundesausschuss
Innovationsausschuss

Liebe Leitlinienentwicklerinnen und -entwickler, liebe Kolleginnen und Kollegen,

wir möchten uns ganz herzlich dafür bedanken, dass Sie sich die Zeit nehmen, uns einige Fragen im Zusammenhang mit der Leitlinienentwicklung zu beantworten!

Es geht in den folgenden Fragen vor allem darum, bisherige Erfahrungen der Leitlinienentwickler*innen im psychiatrischen Bereich zu erfassen sowie Chancen und Herausforderungen, die an eine Implementierung eines dynamischen Aktualisierungskonzeptes von Leitlinienentwicklungen gebunden wären, zu erheben. Ein weiterer Abschnitt beschäftigt sich explizit mit den Erfahrungen und Bedingungen für einen gelungenen Einbezug der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen bei der Entwicklung und Weiterentwicklung von Leitlinien.

A Allgemeine Informationen

A1. Welches Datum ist heute?

Bitte eintragen: [][]. [][]. [][][][][]

A2. Wie ist Ihr Geschlecht?

geschl_0

₁ Weiblich

₂ Männlich

₃ Divers

A3. Wie alt sind Sie?

alt_0

[][] Jahre

A4. Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

schul_0

₁ Keinen Schulabschluss

₂ Noch in schulischer Ausbildung

₃ Haupt- oder Volksschulabschluss

₄ Abschluss der Polytechnischen Oberschule 10. Klasse (vor 1965: 8. Klasse),
Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss

₅ Fachhochschul- oder Hochschulreife/Abitur (Gymnasium bzw. Erweiterte Oberschule)

₆ Sonstigen Schulabschluss (bitte nennen): _____ schula_0

A5. Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?

ausb_0

₁ Keinen beruflichen Abschluss

₂ Abgeschlossene Lehre/Berufsausbildung (beruflich-betriebliche Berufsausbildung)

₃ Fachschulabschluss (beruflich-schulische Ausbildung: Berufsfachschule, Handelsschule,
Meisterschule, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie)

₄ Fachhochschulabschluss oder Hochschul-/Universitätsabschluss

₅ Postgraduierung (Promotion)

₆ Sonstigen Berufsabschluss (bitte nennen): _____ ausba_0

<i>beruf_0</i>	A6. Welche berufliche/akademische <u>Qualifikation</u> (Themenfeld) haben Sie? (z.B. Psychiater*in, Psycholog*in, Soziolog*in, Ergotherapeut*in, Pflegefachkraft, ...)

<i>beruf_schw_0</i>	A7. Aus welchem Tätigkeitsbereich beziehen Sie Ihre Expertise für die Leitlinienentwicklung? Wo würden Sie aktuell den <u>Schwerpunkt</u> Ihrer Tätigkeit sehen? Bitte wählen Sie nur <u>eine</u> Antwortoption.
<input type="checkbox"/> ₁	Tätigkeit in der Versorgung von Menschen mit psychischen Störungen
<input type="checkbox"/> ₂	Tätigkeit in Wissenschaft, Forschung und Lehre
<input type="checkbox"/> ₃	Tätigkeit in Organisationen und Gesundheitspolitik (z.B. Selbsthilfeorganisationen, Ärztekammern, Fachgesellschaften, Krankenkassen, Ministerien, ...)

<i>ll_anz_0</i>	A8. An <u>wie vielen Leitlinienprozessen</u> waren bzw. sind Sie beteiligt?
Anzahl Leitlinien	

A9. In welcher <u>Entwickler*innengruppe</u> waren bzw. sind Sie beteiligt? (Mehrfachnennungen möglich)	
<input type="checkbox"/> ₁	Steuer-, Redaktions- oder Koordinationsgruppe <i>ll_funka_0</i>
<input type="checkbox"/> ₁	Expert*innengruppe <i>ll_funkb_0</i>
<input type="checkbox"/> ₁	Konsensusgruppe <i>ll_funkc_0</i>
<input type="checkbox"/> ₁	Sonstiges (bitte nennen) <i>ll_funkd_0</i> : _____ <i>ll_funkda_0</i>

B Bisherige Leitlinienentwicklung in der Psychiatrie

Üblicherweise werden S3-Behandlungsleitlinien für psychische Erkrankungen unter der Beteiligung von Fachexpert*innen, Interessensvertreter*innen sowie Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen entwickelt und alle 3–5 Jahre vollständig aktualisiert. Wir möchten im Folgenden gern Ihre bisherigen Erfahrungen im Zusammenhang mit zurückliegenden Leitlinienentwicklungs- und -aktualisierungsprozessen erfragen.

B1. Im Folgenden finden Sie Aussagen zur klassischen Leitlinienentwicklung.		Bitte geben Sie jeweils an, inwieweit Sie den Aussagen zustimmen.					
		Stimme Über- haupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/ Teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Weiß ich nicht
kl1a_0	Ich bin mit dem <u>bisherigen Prozedere</u> der Leitlinienentwicklung grundsätzlich zufrieden.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1b_0	Die <u>methodischen Vorgaben</u> der AWMF für die Leitlinienentwicklung tragen zu einem einheitlichen Standard zwischen verschiedenen Leitlinien bei.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1c_0	Es ist sinnvoll, dass <u>Fachverbände</u> die Entwicklung und Aktualisierung von Behandlungsleitlinien koordinieren.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1d_0	Die <u>Zusammenarbeit</u> der verschiedenen Akteur*innen verläuft bei bisherigen Leitlinienentwicklungen konstruktiv.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1e_0	Der Zeitraum von 3–5 Jahren sichert, dass sich neue <u>wissenschaftliche Erkenntnisse</u> bis zur Aktualisierung einer Leitlinie <u>festigen</u> .	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1f_0	Verschiedene Interessengruppen werden bei der <u>Zusammensetzung des Leitliniengremiums</u> unzureichend berücksichtigt.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1g_0	Es stehen ausreichend <u>finanzielle Ressourcen</u> für die Leitlinienarbeit zur Verfügung.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1h_0	Das <u>Engagement</u> bei der Leitlinienarbeit wird <u>nicht</u> angemessen anerkannt.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1i_0	Ein <u>hoher Aufwand</u> für die Aktualisierung von Behandlungsleitlinien führt zu Verzögerungen im Aktualisierungsturnus.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1j_0	Die Aktualisierung von Behandlungsleitlinien sollte <u>zügiger</u> erfolgen als derzeit praktiziert.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1k_0	Bei Veröffentlichung einer Behandlungsleitlinie sind die zugrundeliegenden <u>Forschungsarbeiten</u> häufig bereits <u>überholt</u> .	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

B2. Im Folgenden finden Sie Aussagen zur Anwendung, Verbreitung und Umsetzung der klassischen Leitlinien.

Bitte geben Sie jeweils an, inwieweit Sie den Aussagen zustimmen.

		Stimme über- haupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/ Teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Weiß ich nicht
k12a_0	Der <u>Zugang zu Leitlinienwissen</u> ist für alle Interessierten leicht möglich.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
k12b_0	<u>Druck-/Printversionen</u> sind in Anbetracht gesellschaftlicher Digitalisierungsprozesse <u>nicht</u> mehr zeitgemäß.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
k12c_0	Leitlinien finden <u>zu selten Berücksichtigung</u> in der Versorgung von Menschen mit psychischen Erkrankungen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
k12d_0	Es bedarf eines Zeitraums von 3–5 Jahren, damit sich Behandler*innen gut <u>in die Leitlinie einarbeiten</u> können.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

C Dynamische Leitlinienentwicklung (Living Guideline) in der Psychiatrie

Bis dato ist vorgesehen, dass Leitlinien alle 3–5 Jahre vollständig überarbeitet werden. Das bedeutet, dass sich Behandlungsempfehlungen auf den zum Zeitpunkt der Entwicklung existierenden Kenntnisstand beziehen. Neue Erkenntnisse finden erst bei Neuauflage einer Leitlinie Eingang in die Behandlungsempfehlungen. Der zugrundeliegende Wissensstand verändert sich jedoch kontinuierlich.

Vor diesem Hintergrund wurde das Konzept der sogenannten „Living Guidelines“ entwickelt. Dieses basiert auf einer dynamischen Aktualisierung von Leitlinien. Dynamisch bedeutet in diesem Kontext, dass neue Forschungserkenntnisse fortlaufend in bereits existierende Leitlinien miteinfließen. Anstelle einer Neuauflage der gesamten Leitlinie ist eine kontinuierliche Aktualisierung von ausgewählten Behandlungsempfehlungen möglich. Eine dynamische Aktualisierung ist gleichzeitig mit einer Digitalisierung der entsprechenden Leitlinien verknüpft. So sollen Entwicklungsprozesse unterstützt durch eine spezifische Software-Infrastruktur automatisiert und vereinheitlicht werden. Die Living Guidelines sollen digital zur Verfügung stehen, damit Nutzer*innen auf die aktuellsten Empfehlungen zugreifen können.

Im Folgenden interessieren uns Ihre Vorstellungen und Erwartungen im Zusammenhang mit einer Umsetzung von Living Guidelines.

lg1_0 C1. Haben Sie vom Konzept der "Living Guidelines" zuvor schon mal gehört?	
<input type="checkbox"/> ₁	Ja
<input type="checkbox"/> ₀	Nein

C2. Im Folgenden finden Sie Aussagen zur Entwicklung einer Living Guideline. Bitte geben Sie jeweils an, inwieweit Sie den Aussagen zustimmen.		Stimme Über- haupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/ Teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Weiß ich nicht
lg2a_0	Eine dynamische Aktualisierung von Behandlungsleitlinien ist grundsätzlich <u>sinnvoll</u> .	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
lg2b_0	Mit Living Guidelines ließe sich der aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisstand <u>besser abbilden</u> als mit herkömmlich aktualisierten Leitlinien.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
lg2c_0	Im psychiatrischen Bereich ist eine dynamische Aktualisierung von Behandlungsleitlinien <u>nicht erforderlich</u> .	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
lg2d_0	Arbeitsprozesse ließen sich bei einer dynamischen Aktualisierung im Rahmen des Living-Guideline-Prozesses <u>ökonomisieren</u> .	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
lg2e_0	Die Einführung von Living Guidelines ermöglicht eine <u>methodische Vereinheitlichung</u> verschiedener Leitlinien.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

C2. Im Folgenden finden Sie Aussagen zur Entwicklung einer Living Guideline. Bitte geben Sie jeweils an, inwieweit Sie den Aussagen zustimmen.							
		Stimme Über- haupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/ Teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Weiß ich nicht
lg2f_0	Die Entwicklung von <u>digitalen Leitlinien</u> ist zeitgemäß.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
lg2g_0	Eine dynamische Aktualisierung von Leitlinien wäre zwangsläufig mit dem Risiko <u>inflationärer Änderungen</u> von Empfehlungen verbunden.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
lg2h_0	<u>Verbindliche Kriterien</u> für eine erforderliche Änderung von Empfehlungen sind schwierig zu definieren.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
lg2i_0	Eine <u>ständige Beteiligung</u> des Leitlinien-gremiums wäre bei einer fortlaufenden Aktualisierung schwierig umzusetzen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
lg2j_0	Bei einer dynamischen Aktualisierung besteht die Gefahr, dass die Beteiligung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen <u>nicht</u> so gut <u>gelingt</u> .	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
lg2k_0	<u>Notwendige Ressourcen</u> und <u>erwartbarer Nutzen</u> stehen bei Einführung von Living Guidelines in einem Missverhältnis.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

lg3_0	C3. In welchen regelmäßigen Zeitintervallen sollte nach aktueller wissenschaftlicher Evidenz im Rahmen der dynamischen Leitlinienentwicklung gesucht werden?
	Alle [] [] Monate

C4. Im Folgenden finden Sie Aussagen zur Anwendung, Verbreitung und Umsetzung der Living Guideline.

Bitte geben Sie jeweils an, inwieweit Sie den Aussagen zustimmen.

		Stimme über- haupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/ Teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Weiß ich nicht
lg4a_0	Der <u>Effekt auf die Patientenversorgung</u> durch eine dynamische Leitlinienentwicklung wird <u>nicht</u> wesentlich sein.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
lg4b_0	Living Guidelines werden in <u>Zukunft</u> eine wichtige Rolle spielen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
lg4c_0	Bei einer dynamischen Aktualisierung von Leitlinien wäre die Herausforderung, <u>Neuerungen regelmäßig</u> zu verbreiten, zu groß.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
lg4d_0	Eine dynamisch aktualisierte Behandlungsleitlinie würde von Behandler*innen <u>mehr genutzt</u> werden als herkömmlich aktualisierte Leitlinien.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
lg4e_0	Digitale, dynamisch aktualisierte Leitlinien würden von <u>verschiedenen Nutzer*innengruppen</u> <u>nicht</u> in gleichem Maße angewandt werden können.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
lg4f_0	Behandler*innen fiele es schwer, bei dynamisch aktualisierten Empfehlungen auf dem <u>aktuellen Stand</u> zu bleiben.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

C5. In welcher Form sollten Behandlungsleitlinien veröffentlicht werden? (Mehrfachnennungen möglich)

<input type="checkbox"/> 1	Webseite (z.B. über AWMF und Fachgesellschaften) lg5a_0
<input type="checkbox"/> 1	App lg5b_0
<input type="checkbox"/> 1	zusätzliche Druck-/Printversionen lg5c_0
<input type="checkbox"/> 1	Wartezimmerflyer lg5d_0
<input type="checkbox"/> 1	Sonstiges (bitte nennen) lg5e_0 _____ lg5ea_0

lg6_0

C6. Denken Sie, dass sich an die Entwicklung einer Leitlinie ein Projekt, in welchem die Umsetzung in den Versorgungsalltag gefördert wird (Implementierungsprojekt), anschließen muss?

1

Ja

0

Nein

lg7_0

C7. Worin sehen Sie die größte Herausforderung bei der Einführung von Living Guidelines?

lg8_0

C8. Worin sehen Sie den größten Nutzen bei der Einführung von Living Guidelines?

D Beteiligung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen an der Leitlinienentwicklung

Es soll im Folgenden um den Einbezug der Betroffenen- und Angehörigenperspektiven bei der Entwicklung und Aktualisierung von Leitlinien gehen. Wir möchten gern Ihre bisherigen Erfahrungen im Zusammenhang mit der Partizipation von Angehörigen und Betroffenen in den Leitlinienentwicklungs- und -aktualisierungsprozessen erfragen.

D1. Wie gut gelingt bisher die Einbindung der <u>Betroffenenperspektive</u> in die Leitlinienarbeit? Der Wert 1 bedeutet die Einbindung gelingt „sehr schlecht“ und der Wert 10 bedeutet die Einbindung gelingt „sehr gut“										
sehr schlecht †										sehr gut
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D2. Wie gut gelingt bisher die Einbindung der <u>Angehörigenperspektive</u> in die Leitlinienarbeit? Der Wert 1 bedeutet die Einbindung gelingt „sehr schlecht“ und der Wert 10 bedeutet die Einbindung gelingt „sehr gut“										
sehr schlecht †										sehr gut
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D3. Im Folgenden finden Sie einige Aussagen zur Partizipation von Betroffenen und Angehörigen. Bitte geben Sie jeweils an, inwieweit Sie den Aussagen zustimmen.							
		Stimme über- haupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/ Teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Weiß ich nicht
ba3a_0	Die Einbindung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen ist für die <u>Qualität</u> einer Leitlinienarbeit <u>zentral</u> .	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
ba3b_0	<u>Diskrepanzen</u> zwischen wissenschaftlicher Evidenzlage und der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen sind häufig.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

D3. Im Folgenden finden Sie einige Aussagen zur Partizipation von Betroffenen und Angehörigen.
 Bitte geben Sie jeweils an, inwieweit Sie den Aussagen zustimmen.

		Stimme über- haupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/ Teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Weiß ich nicht
ba3c_0	Die <u>Überwindung von Diskrepanzen</u> zwischen wissenschaftlicher Evidenzlage und der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen gelingt ausnahmslos gut.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
ba3d_0	Die Erfahrungsexpertise von <u>Betroffenen</u> wird in der Leitlinienarbeit angemessen wertgeschätzt.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
ba3e_0	Die Erfahrungsexpertise von <u>Angehörigen</u> wird in der Leitlinienarbeit angemessen wertgeschätzt.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
ba3f_0	Bei der <u>Konsensfindung</u> finden Betroffene und Angehörige gleichberechtigt zu den Fachexpert*innen Berücksichtigung.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
ba3g_0	Betroffene und Angehörige sind bei der Leitlinienarbeit <u>ausreichend repräsentiert</u> .	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
ba3h_0	Betroffene und Angehörige verfügen über das notwendige <u>methodische Hintergrundwissen</u> , um bei der Leitlinienarbeit gleichberechtigt mitzuwirken.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
ba3i_0	<u>Barrieren</u> für Betroffene und Angehörige (z.B. Räumlichkeiten, finanzielle Aufwendungen, Reisetätigkeiten, Pausengestaltung) werden <u>nicht</u> wirksam abgebaut	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

ba4_0	D4. Eine dynamische Leitlinie sollte eine Betroffenen- und Angehörigenversion beinhalten.
<input type="checkbox"/> 1	Ja
<input type="checkbox"/> 0	Nein

Herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für die Beantwortung dieses Fragebogens genommen haben.

Bitte schicken Sie den ausgefüllten Fragebogen mithilfe des beiliegenden Rückumschlags an das Studienteam der Universität Leipzig zurück.

Wir wünschen Ihnen alles Gute!

Ihr Guide2Guide-Studienteam

Tabelle 6.1: Soziodemographische Charakteristika der Leitlinienmitwirkenden

	Gesamt	Fachexpert*innen	Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen
N (%)	15 (100,0)	11 (77,3)	4 (26,7)
Geschlecht, n (%)			
weiblich	6 (40,0)	4 (36,4)	2 (50,0)
männlich	9 (60,0)	7 (63,6)	2 (50,0)
Alter in Jahren, M (SD)	57,5 (10,5)	53,4 (9,1)	67,5 (7,0)
Range	33 - 76	33 - 67	60 - 76
Höchster Schulabschluss, n (%)			
Abitur	15 (100,0)	11 (100,0)	4 (100,0)
Höchste Berufsausbildung, n (%)			
Fachhochschul- oder Universitätsabschluss	5 (33,3)	1 (9,1)	4 (100,0)
Postgraduierung/ Promotion	10 (66,7)	10 (90,9)	0
Beschäftigungssituation¹, n (%)			
vollbeschäftigt (≥ 35h)	10 (66,7)	10 (90,9)	0
teilzeitbeschäftigt (15-23h)	1 (6,7)	0	1 (25,0)
in Rente	2 (13,3)	0	2 (50,0)
Sonstiges	3 (20,0)	1 (9,1)	2 (50,0)
beruflicher Schwerpunkt, n (%)			
Versorgung von Betroffenen		5 (50,0)	n/a
Wissenschaft, Forschung, Lehre		3 (30,0)	n/a
Organisation und Gesundheitspolitik		2 (20,0)	n/a
Leitungsposition, n (%)		8 (80,0)	n/a
Berufserfahrung in Jahren, M (SD)	26,2 (9,7)	26,2 (9,7)	0
Range	7 - 43	7 - 43	
Leitlinienerfahrung in Jahren, M (SD)	8,9 (6,2)	10,3 (5,8)	5,3 (6,6)
Range	1 - 22	2 - 22	1 - 15
Anzahl Leitlinien, M (SD)	3,1 (2,2)	3,27 (2,4)	2,8 (1,7)
Range	1 - 8	1 - 8	1 - 5
Funktion im Leitlinienprozess¹, n (%)			
Steuer-, Redaktions- oder Koordinationsgruppe	9 (60,0)	5 (45,5)	4 (26,7)
Expert*innengruppe	7 (46,7)	6 (54,5)	1 (25,0)
Konsensusgruppe	11 (73,3)	9 (81,8)	2 (50,0)
Sonstiges	3 (20,0)	2 (18,2)	1 (25,0)
bereits Erfahrungen mit Living Guidelines, n (%)	1 (6,7)	1 (9,1)	0
vertretene Interessengruppe², n (%)			
Betroffene		n/a	1 (33,3)
Angehörige		n/a	2 (66,7)

Anmerkungen. ¹ = Mehrfachantworten möglich; ² = eine Person gab beide Interessengruppen an und ist daher nicht in der Tabelle aufgeführt. n/a = Fragebogen für die Gruppe enthielt Item nicht

Tabelle 7.1: Vergleich der in den Leitlinien bzw. Leitliniereports beschriebenen Methodik

zu berichtender Aspekt laut AWMF Leitfaden zur Erstellung des Leitlinienreports		N (gesamt N=18)
<i>Zusammensetzung der Leitliniengruppe</i>		
Beteiligte Berufsgruppen	Auflistung der Mitglieder der verschiedenen Leitliniengruppen (z.B. Leitlinienkoordination, Steuerungsgruppe, Konsensgruppe)	17
	Auflistung der Mandatsträger/Stellvertreter der beteiligten Fachgesellschaften und Organisationen	18
	Auflistung der Fachrichtungen/Berufsgruppen	2
Berücksichtigung der Ansichten und Präferenzen der Zielpopulation	fehlt	3
	Keine Beteiligung	1
	1 Verein/Vertreter*in	5
	2 Verein/Vertreter*in	4
	3 Verein/Vertreter*in	1
4-6 Verein/Vertreter*in	4	
<i>Genauigkeit: Recherche, Auswahl und Bewertung wissenschaftlicher Belege</i>		
Leitlinienadaptation/Verwendung existierender Leitlinien		16
Systematische Leitlinienrecherche in folgenden Datenbanken...	GIN	9
	NICE	6
	AWMF	5
	SIGN	4
	PubMed	4
	guidelines.gov	3
	ÄZQ	2
	AkdÄ	2
NGC	2	
Leitlinienauswahl	Einschlusskriterien angegeben	13
Leitlinienbewertung	nach DELBI	13
Leitliniensynopse		4
Systematische Recherche nach Evidenz		18
Auswahl der Evidenz		15
Bewertung der Evidenz nach...	SIGN	7
	AMSTAR	4
	Cochrane Risk of Bias Tool	3
	QUADAS Tool	2
	OCEBM	8
	NICE	3
	SIGN	2
	GRADE	1
	Exxles & Mason	1
Nicht angegeben	2	
Verknüpfung von Evidenz und Empfehlung nach GRADE		10
Formulierung und Graduierung von Empfehlungen		18
Strukturierte Konsensfindung		
<i>Externe Begutachtung und Verabschiedung</i>		
Externe Begutachtung	Digitale Vor-Veröffentlichung	4

	Vorstellung auf Kongressen	1
	Begutachtung durch externen Reviewer	1
	Fehlt/nicht durchgeführt	12
Verabschiedung durch Vorstände der herausgebenden Fachgesellschaften/Organisationen		12
<i>Verbreitung und Implementierung</i>		
Konzept zur Verbreitung und Implementierung	Veröffentlichung auf Website	14
	Vorstellung auf wissenschaftlichen Kongressen	10
	Publikationen in (Fach-)Zeitschriften	7
	Veröffentlichung als Buchform/Druckfassung	6
Unterstützende Materialien für die Anwendung der Leitlinie	Patientenleitlinie	3
	Kurzfassung	11
<i>Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren</i>		
Gültigkeitsdauer	4 Jahre	3
	5 Jahre	15
Aktualisierungsverfahren	geplante Aktualisierung entsprechend Gültigkeit	17
	Addendum oder Einleitung Aktualisierungsverfahren sofern neuer Kenntnisstand	10
	Angabe Aktualisierungskoordination/-verantwortung	13

Titelseite

Template Leitlinienreport

S3-Leitlinie

[Titel der Leitlinie]

Version [X.X] – [Monat] [Jahr]

AWMF-Registernummer: XXX-XXX

Impressum

Herausgeber

Namentliche Nennung

Autoren des Leitlinienreports

Namentliche Nennung

Federführende Fachgesellschaft(en) der Leitlinie

Namentliche Nennung

Beteiligte Fachgesellschaft(en) der Leitlinie /Am Konsensprozess beteiligte Fachgesellschaft(en)

Namentliche Nennung

Koordination und Redaktion

Methodische Unterstützung und Moderation

Nennung der beteiligten Institutionen und ggf. Personen

Kontakt/Korrespondenz

Ansprechpartner mit Kontaktdaten (allgemeine Leitlinien e-mail)

Stand

Datum des Methodenreports

Zitierweise des Leitlinienreports/Bitte wie folgt zitieren

[namentliche Nennung der Herausgeber] (Hrsg.): [Titel der Leitlinie], Leitlinienreport X.X, [Jahr],
AWMF Registernummer: XXX-XXX, [http://\[link\].html](http://[link].html), (Zugriff am TT.MM.JJJJ)

Inhaltsverzeichnis

Impressum	24
Abkürzungsverzeichnis	27
1. Geltungsbereich und Zweck	28
1.1 Begründung für die Auswahl des Leitlinienthemas	28
1.2 Zielorientierung der Leitlinie	28
1.3 Zielpopulation	28
1.4 Versorgungsbereich	28
1.5 Anwenderzielgruppe/Adressat*innen	28
2. Zusammensetzung der Leitliniengruppe	29
2.1 Beteiligte Fachgesellschaften und Organisationen	29
2.2 Patient*innen-/Angehörigenbeteiligung	29
3. Genauigkeit/Methodik der Leitlinienentwicklung/ Methodologische Exaktheit	31
3.1 Formulierung von klinisch relevanten Fragestellungen	31
3.2 Verwendung existierender Leitlinien/Leitlinienadaptation	31
3.2 Recherche, Auswahl und Bewertung der Evidenz	33
3.2.1 Systematische Recherche	33
3.2.2 Auswahl der Evidenz	33
3.2.3 Bewertung der Evidenz und Evidenzgraduierung	33
3.2.3 Erstellung von Evidenzzusammenfassungen	37
3.3 Formulierung der Empfehlungen und strukturierte Konsensfindung	39
3.3.1 Verknüpfung von Evidenz und Empfehlung/Festlegung des Empfehlungsgrades	39
3.3.2 Empfehlungsgraduierung	39
3.3.3 Strukturierte Konsensfindung/Formales Konsensverfahren	40
3.3.4 Berücksichtigung von Nutzen, Nebenwirkungen und Risiken	40
4. Begutachtung und Verabschiedung	40
4.1 Externe Begutachtung	40
4.2 Verabschiedung durch die Vorstände der beteiligten Fachgesellschaften/Organisationen	40
5. Redaktionelle Unabhängigkeit	40
5.1 Finanzierung der Leitlinie	40
5.2 Darlegung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten	40
6. Verbreitung und Implementierung	40
6.1 Konzept zur Verbreitung und Implementierung	41
6.2 Unterstützende Materialien	41
6.3 Diskussion möglicher förderlicher und hinderlicher Faktoren für die Anwendung der Leitlinie	41
7. Ableitung von Qualitätszielen und Qualitätsindikatoren	41

[8. Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren](#)..... 41

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Erläuterung
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V.
...	

1. Geltungsbereich und Zweck

1.1 Begründung für die Auswahl des Leitlinienthemas

1.2 Zielorientierung der Leitlinie

Abschnitt zu Zielen kann aus der Langfassung (1.1 Zielsetzung und Fragestellung) übernommen werden. Fragestellungen werden in einen folgenden Abschnitt (s.u. 3.1) behandelt.

1.3 Zielpopulation

*Kann aus der Langfassung (1.3 Patient*innenzielgruppe) übernommen werden.*

1.4 Versorgungsbereich

Kann aus der Langfassung (1.2 Versorgungsbereich) übernommen werden.

1.5 Anwenderzielgruppe/Adressat*innen

Kann aus der Langfassung (1.4 Adressaten) übernommen werden.

2. Zusammensetzung der Leitliniengruppe

2.1 Beteiligte Fachgesellschaften und Organisationen

Kann aus der Langfassung (4.2 Beteiligte Fachgesellschaften und Organisationen) übernommen werden. Dabei kann für jede Untergruppe (z.B. Steuergruppe, Expertengruppe, Konsensgruppe etc.) eine eigene Tabelle erstellt werden.

Tabelle 1: Mitglieder der Leitliniengruppe – Steuergruppe

Fachgesellschaft/ Organisation	Mandatstragende	Stellvertretende
<i>z.B. DGPPN Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde</i>	<i>Max Mustermann</i>	<i>Erika Musterfrau</i>
...		

Tabelle 2: Mitglieder der Leitliniengruppe – Konsensgruppe

Fachgesellschaft/ Organisation	Mandatstragende	Stellvertretende
<i>z.B. DGPPN Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde</i>	<i>Max Mustermann</i>	<i>Erika Musterfrau</i>
...		

[GGf.: Folgende Fachgesellschaften wurden außerdem für den Leitlinienprozess angefragt:

- Deutsche Gesellschaft XXXX
- ...

Aufgrund von [Begründung] konnten diese nicht teilnehmen / Diese haben auf die Anfrage jedoch nicht reagiert und keine Mandatstragenden benannt.]

2.2 Patient*innen-/Angehörigenbeteiligung

Kann aus der Langfassung (4.3 Patient*innen/Bürger*innenbeteiligung) übernommen werden.

Tabelle 2: Mitglieder der Leitliniengruppe – Konsensgruppe

Fachgesellschaft/ Organisation	Mandatstragende	Stellvertretende
--------------------------------	-----------------	------------------

<i>z.B. BPE</i>	<i>Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e. V.</i>	<i>Max Mustermann</i>	<i>Erika Musterfrau</i>
...			

*Falls keine Patient*innen/Angehörigenbeteiligung stattgefunden hat, bitte Gründe darlegen und beschreiben, wie die Patient*innenperspektive dennoch berücksichtigt wurde.*

3. Genauigkeit/Methodik der Leitlinienentwicklung/ Methodologische Exaktheit

3.1 Formulierung von klinisch relevanten Fragestellungen

Ggfs. kann der Abschnitt zu Fragestellungen aus der Langfassung (1.1 Zielsetzung und Fragestellung) übernommen werden. Bitte erläutern Sie dazu wie die Fragestellungen generiert wurden.

3.2 Verwendung existierender Leitlinien/Leitlinienadaptation

Wurden bereits existierende Leitlinien als Grundlage verwendet, bzw. ggfs. Adaptiert? Wenn ja, bitte Angaben zu folgenden Arbeitsschritten machen:

- 1. Leitlinienrecherche: Art der Recherche (z.B. systematisch, Handsuche), Datenbanken, Suchzeitraum, Suchbegriffe, Treffermenge*
- 2. Auswahl der Leitlinien: Ein- und Ausschlusskriterien, Anzahl der im Volltext gesichteten Leitlinien, Anzahl der Reviewer, Anzahl/Auflistung eingeschlossener und ausgeschlossener Leitlinien (inkl. Ausschlussgrund)*
- 3. Methodische Bewertung der Leitlinien: Anzahl der Bewertenden, Instrument (z.B. DELBI), Ergebnisse*
- 4. Synopse der eingeschlossenen Leitlinien*

Bsp. Tabelle Leitliniensynopse

Leitlinie	Jahr	Hrsg.	Empfehlungen									Methodische Bewertung der LL (z.B. nach DELBI)	Anmerkungen /Notizen	Fazit
			Thema 1			Thema 2			...					
				GoR	LoE		GoR	LoE		GoR	LoE			

Anmerkungen. GoR = Grade of Recommendation (Empfehlungsgrad); LoE = Level of Evidence (Evidenzklasse); n.a. = nicht angegeben

3.2 Recherche, Auswahl und Bewertung der Evidenz

3.2.1 Systematische Recherche

Abschnitt zur systematischen Recherche kann aus der Langfassung (5.2 systematische Recherche und Auswahl der Evidenz) übernommen werden. Dabei bitte genauere Angaben zur Recherchestrategie machen, u.a. zu:

- Fragestellungen (z.B. mit Hilfe des PICO Schemas)
- Datenbanken/Quellen
- Suchzeitraum
- Suchstrategie
- Anzahl gefundener Publikationen/Treffermengen

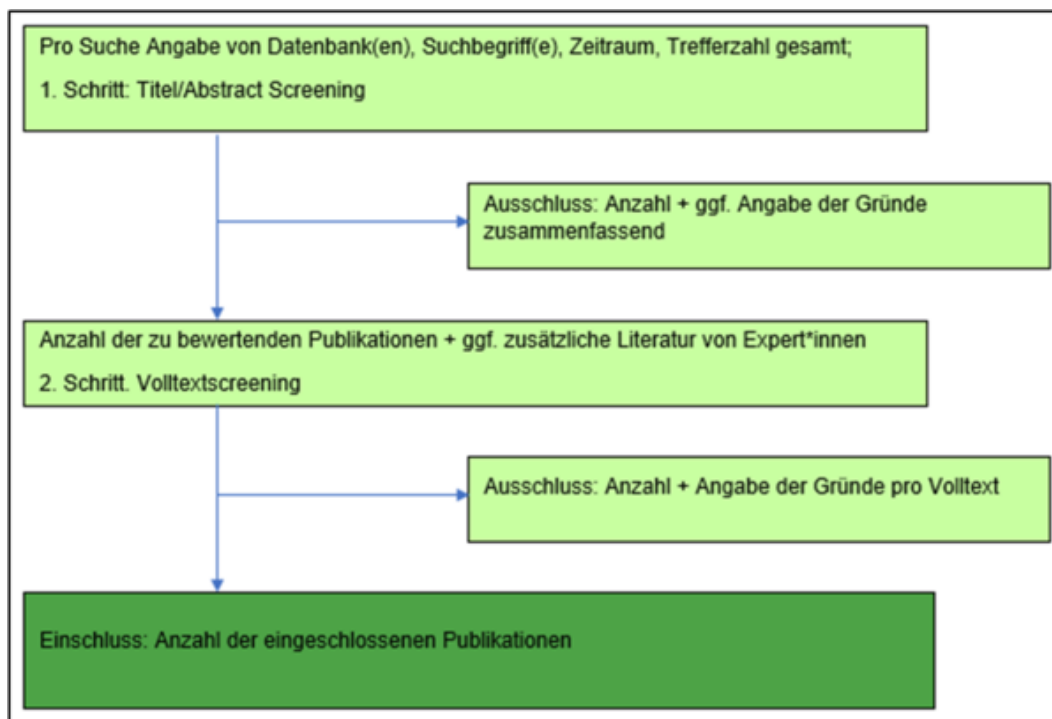
3.2.2 Auswahl der Evidenz

Abschnitt zur Auswahl der Evidenz kann aus der Langfassung (5.2 systematische Recherche und Auswahl der Evidenz) übernommen werden. Dabei bitte genauere Angaben zum Screeningprozess machen, u.a. zu:

- Anzahl der im Abstract und im Volltext gesichteten Publikationen
- Ein- und Ausschlusskriterien
- Anzahl ein- und ausgeschlossener Publikationen inkl. Ausschlussgrund
- Anzahl der Reviewer

[Darstellung ggf. in einem PRISMA Flow-Chart.]

Bsp. PRISMA Flow-Chart



3.2.3 Bewertung der Evidenz und Evidenzgraduierung

Abschnitt zur kritischen Bewertung der Evidenz kann aus der Langfassung (5.3 kritische Bewertung der Evidenz) übernommen werden. Dabei bitte u.a. genauere Angaben machen zu:

- *Methodische Bewertung der Evidenz: verwendete Instrumente (z.B. AMSTAR für aggregierte Evidenz, SIGN Checkliste oder Cochrane Risk of Bias Tool für Primärstudien), Anzahl der Bewertenden, Ergebnisse*
- *Evidenzgraduierung*

Bsp. Schema der Evidenzgraduierung nach SIGN

Grad	Beschreibung
1 ++	Qualitativ hochwertige Metaanalysen, Systematische Übersichten von RCTs, oder RCTs mit sehr geringem Risiko systematischer Fehler (Bias)
1 +	Gut durchgeführte Metaanalysen, Systematische Übersichten von RCTs, oder RCTs mit geringem Risiko systematischer Fehler (Bias)
1 -	Metaanalysen, Systematische Übersichten von RCTs, oder RCTs mit hohem Risiko systematischer Fehler (Bias)
2 ++	Qualitativ hochwertige systematische Übersichten von Fall-Kontroll- oder Kohortenstudien ODER Qualitativ hochwertige Fall-Kontroll- oder Kohortenstudien mit sehr niedrigem Risiko systematischer Verzerrungen (Confounding, Bias, „Chance“) und hoher Wahrscheinlichkeit, dass die Beziehung ursächlich ist
2 +	Gut durchgeführte Fall-Kontroll-Studien oder Kohortenstudien mit niedrigem Risiko systematischer Verzerrungen (Confounding, Bias, „Chance“) und moderater Wahrscheinlichkeit, dass die Beziehung ursächlich ist
2 -	Fall-Kontroll-Studien oder Kohortenstudien mit einem hohen Risiko systematischer Verzerrungen (Confounding, Bias, „Chance“) und signifikantem Risiko, dass die Beziehung nicht ursächlich ist
3	Nicht-analytische Studien, z.B. Fallberichte, Fallserien
4	Expertenmeinung

Akronym: Guide2Guide
Förderkennzeichen: 01VSF20023

Anhang 8

Bsp. Schema der Evidenzgraduierung nach dem Oxford Centre for Evidence-Based Medicine (2011)

Oxford Centre for Evidence-Based Medicine 2011 Levels of Evidence

Question	Step 1 (Level 1*)	Step 2 (Level 2*)	Step 3 (Level 3*)	Step 4 (Level 4*)	Step 5 (Level 5)
How common is the problem?	Local and current random sample surveys (or censuses)	Systematic review of surveys that allow matching to local circumstances**	Local non-random sample**	Case-series**	n/a
Is this diagnostic or monitoring test accurate? (Diagnosis)	Systematic review of cross sectional studies with consistently applied reference standard and blinding	Individual cross sectional studies with consistently applied reference standard and blinding	Non-consecutive studies, or studies without consistently applied reference standards**	Case-control studies, or "poor or non-independent reference standard**	Mechanism-based reasoning
What will happen if we do not add a therapy? (Prognosis)	Systematic review of inception cohort studies	Inception cohort studies	Cohort study or control arm of randomized trial*	Case-series or case-control studies, or poor quality prognostic cohort study**	n/a
Does this intervention help? (Treatment Benefits)	Systematic review of randomized trials or <i>n</i> -of-1 trials	Randomized trial or observational study with dramatic effect	Non-randomized controlled cohort/follow-up study**	Case-series, case-control studies, or historically controlled studies**	Mechanism-based reasoning
What are the COMMON harms? (Treatment Harms)	Systematic review of randomized trials, systematic review of nested case-control studies, <i>n</i> -of-1 trial with the patient you are raising the question about, or observational study with dramatic effect	Individual randomized trial or (exceptionally) observational study with dramatic effect	Non-randomized controlled cohort/follow-up study (post-marketing surveillance) provided there are sufficient numbers to rule out a common harm. (For long-term harms the duration of follow-up must be sufficient.)**	Case-series, case-control, or historically controlled studies**	Mechanism-based reasoning
What are the RARE harms? (Treatment Harms)	Systematic review of randomized trials or <i>n</i> -of-1 trial	Randomized trial or (exceptionally) observational study with dramatic effect			
Is this (early detection) test worthwhile? (Screening)	Systematic review of randomized trials	Randomized trial	Non-randomized controlled cohort/follow-up study**	Case-series, case-control, or historically controlled studies**	Mechanism-based reasoning

* Level may be graded down on the basis of study quality, imprecision, indirectness (study PICO does not match questions PICO), because of inconsistency between studies, or because the absolute effect size is very small; Level may be graded up if there is a large or very large effect size.

** As always, a systematic review is generally better than an individual study.

How to cite the Levels of Evidence Table

OCEBM Levels of Evidence Working Group*. "The Oxford 2011 Levels of Evidence".

Oxford Centre for Evidence-Based Medicine. <http://www.cebm.net/index.aspx?o=5653>

* OCEBM Table of Evidence Working Group = Jeremy Howick, Iain Chalmers (James Lind Library), Paul Glasziou, Trish Greenhalgh, Carl Heneghan, Alessandro Liberati, Ivan Moschetti, Bob Phillips, Hazel Thornton, Olive Goddard and Mary Hodgkinson

3.2.3 Erstellung von Evidenzzusammenfassungen

Bitte Angaben zur Erstellung von Evidenzzusammenfassungen/-tabellen machen. GGfs. Pro Fragestellung/Endpunkt/Themenbereich eine eigene Tabelle erstellen.

Bsp. Evidenztabelle Primärstudien - Hochformat

Quelle	Studientyp, Design, Population	Intervention	Kontrolle	Untersuchte Endpunkte	Ergebnisse	Methodische Bewertung, Evidenzgrad

Bsp. Evidenztabelle aggregierte Evidenz - Hochformat

Quelle	Studientyp, Design, Population	Intervention	Kontrolle	Untersuchte Endpunkte	Ergebnisse	Methodische Bewertung, Evidenzgrad

Kleinere Tabellen mit maximal sieben Spalten können auf hochformatigen Seiten platziert werden. Die Schriftgröße beträgt 8 Punkt, wobei die Kopfzeile fett gesetzt wird. Abwechselnde Zeilenhintergründe können das Lesen erleichtern.

Ein Beispiel einer querformatigen Tabelle befindet sich auf der nächsten Seite.

Bsp. Evidenztabelle Primärstudien - Querformat

Quelle, Studientyp	Untersuchte Population	Intervention	Kontrolle	Untersuchte Endpunkte	Ergebnisse	Bemerkungen	Methodische Bewertung, Evidenzgrad
Autor (Jahr) : Titel : Journal, RefID : Studientyp :	Patientenanzahl und - charakteristika (u.a. Alter, Komorbidität etc.) Ein- und Ausschlusskriterien			(Primäre und sekundäre Endpunkte benennen)	(entsprechend primären und sekundären Endpunkten)	(z.B. Stärken oder Methodische Schwächen)	

Bsp. Evidenztabelle aggregierte Evidenz – Querformat

Quelle, Studientyp	Untersuchte Studien	Intervention	Untersuchte Endpunkte	Ergebnisse	Bemerkungen	Methodische Bewertung, Evidenzgrad
Autor (Jahr) : Titel : Journal, RefID :	Studientyp(en) Suchzeitraum Datenbanken Ein- und Aus- schlusskriterien		(Primäre und sekundäre Endpunkte benennen)	(entsprechend primären und sekundären Endpunkten)	(z.B. Stärken oder Methodische Schwächen)	

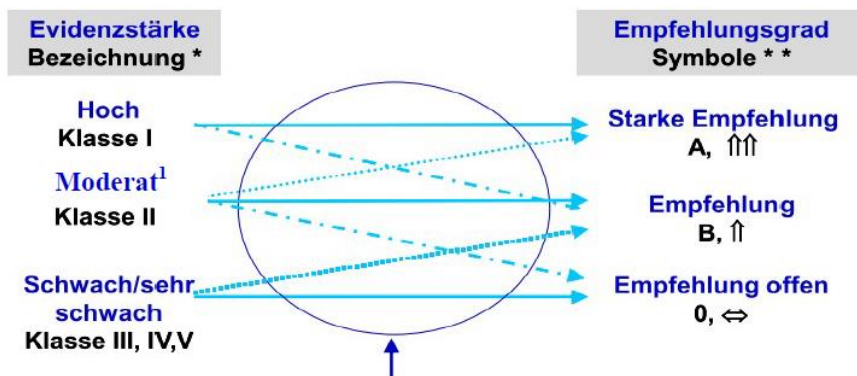
3.3 Formulierung der Empfehlungen und strukturierte Konsensfindung

3.3.1 Verknüpfung von Evidenz und Empfehlung/Festlegung des Empfehlungsgrades

Bitte beschreiben Sie, inwiefern die Evidenz mit den Empfehlungen verknüpft ist, bzw. wie mit Hilfe der Evidenz Vorschläge zu Empfehlungsformulierungen – und graden generiert wurden (bspw. mittels GRADE-Verfahren).

Bsp. Abbildung: Von der Evidenzbewertung zur Empfehlungsgraduierung nach dem GRADE-Verfahren (AWMF-Ständige Kommission Leitlinien, 2012); ¹mäßig durch moderat ersetzt (aktuelle Nomenklatur)

Von der Evidenz zur Empfehlung: Visualisierung der klinischen Beurteilung als Prozess der Kriteriengestützten Konsensusentscheidung



Kriterien für die Graduierung (Konsensusaspekte):

- Konsistenz der Studienergebnisse
- Klinische Relevanz der Endpunkte und Effektstärken
- Nutzen-Risiko-Verhältnis
- Ethische, rechtliche, ökonomische Erwägungen
- Patientenpräferenzen
- Anwendbarkeit, Umsetzbarkeit

* nach GRADE [BMJ 2004] [Bewertung der gesamten Evidenz (blau)] und Oxford Centre of Evidence based Medicine [Bewertung der Einzelstudien (Schwarz)]

** Empfehlungsgraduierung im Programm für Nationale Versorgungsleitlinien
 Die Empfehlungen werden nach Möglichkeit analog formuliert:
 Starke Empfehlung: „soll“; (abgeschwächte) Empfehlung: „sollte“;
 Negativ-Empfehlungen werden entweder rein sprachlich ausgedrückt („nicht“ / „kann verzichtet werden“) bei gleichen Symbolen oder sprachlich mit zusätzlich nach unten gerichteten Pfeilen;
 Offene Empfehlungen drücken eine Handlungsoption in Unsicherheit aus („kann erwogen werden“ / „kann verzichtet werden“).

3.3.2 Empfehlungsgraduierung

Abschnitt zur Empfehlungsgraduierung kann aus der Langfassung (5.5 Empfehlungsgraduierung und Feststellung der Konsensstärke) übernommen werden.

Bsp. Empfehlungsgraduierung nach NVL-Programm

Empfehlungsgrad	Beschreibung	Ausdrucksweise	Symbol (fakultativ)
A	Starke Empfehlung	Soll /Soll nicht	↑↑ / ↓↓
B	Schwache Empfehlung	Sollte /sollte nicht	↑ / ↓
0	Empfehlung offen	Kann erwogen/verzichtet werden	⇔

3.3.3 Strukturierte Konsensfindung/Formales Konsensverfahren

Abschnitt zur strukturierte Konsensfindung kann aus der Langfassung (5.4 Strukturierte Konsensfindung) übernommen werden. Dabei bitte genauer beschreiben und insbesondere Angaben machen zu folgenden Punkten:

1. *Verfahren (z.B. nominaler Gruppenprozess, Delphi-Technik) und Ablauf*
2. *Konsensstärke*
3. *Umgang mit Dissens*

Bsp. Klassifikation der Konsensstärke

Konsensstärke	Prozentuale Zustimmung
Starker Konsens	> 95% der Stimmberechtigten
Konsens	>75-95% der Stimmberechtigten
Mehrheitliche Zustimmung	>50-75% der Stimmberechtigten
Keine mehrheitliche Zustimmung	<50% der Stimmberechtigten

3.3.4 Berücksichtigung von Nutzen, Nebenwirkungen und Risiken

Bitte beschreiben sie, inwiefern der gesundheitliche Nutzen, Nebenwirkungen und Risiken bei der Formulierung der Empfehlungen berücksichtigt wurde.

4. Begutachtung und Verabschiedung

Die zwei folgenden Unterpunkte können aus der Langfassung (7. Externe Begutachtung und Verabschiedung) übernommen werden.

4.1 Externe Begutachtung

4.2 Verabschiedung durch die Vorstände der beteiligten Fachgesellschaften/Organisationen

5. Redaktionelle Unabhängigkeit

5.1 Finanzierung der Leitlinie

Kann aus der Langfassung (6.1 Finanzierung der Leitlinie) übernommen werden.

5.2 Darlegung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten

Kann aus der Langfassung (6.2 Darlegung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten) übernommen werden.

6. Verbreitung und Implementierung

6.1 Konzept zur Verbreitung und Implementierung

Bitte beschreiben Sie das Konzept zur Verbreitung und Implementierung der Leitlinie.

6.2 Unterstützende Materialien

Ggf. Abschnitt zu 1.5 Weitere Dokumente zu dieser Leitlinie übernehmen.

6.3 Diskussion möglicher förderlicher und hinderlicher Faktoren für die Anwendung der Leitlinie

Bitte beschreiben und diskutieren Sie mögliche förderliche und hinderliche Faktoren für die Anwendung der Leitlinie (z.B. organisatorische oder finanzielle Faktoren) und wie diese berücksichtigt wurden/werden können.

7. Ableitung von Qualitätszielen und Qualitätsindikatoren

Bitte beschreiben Sie, ob und/oder wie Qualitätsziele und Qualitätsindikatoren abgeleitet wurden.

8. Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren

Kann aus der Langfassung (8. Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren) übernommen werden.

Bitte beschreiben Sie insbesondere folgende Punkte:

a.) Regelmäßige Aktualisierung bestehender Empfehlungen: Wie genau werden die Leitlinien-Empfehlungen aktualisiert?

- *Wie oft?*
- *Evidenzrecherche und Auswahl der Evidenz: Suchstrategie? Datenbanken/Journals? Ein- und Ausschlusskriterien? Vorselektion und Screeningprozess? Verwendete Tools (z.B. zum Text-Mining)? Verantwortliche für die Recherche?*
- *Einleitung Überarbeitungsprozess: Ab wann wird eine Überarbeitung eingeleitet? Wer entscheidet aufgrund welcher Kriterien (z.B. kritische Anzahl relevanter Evidenz) wann eine Überarbeitung eingeleitet wird?*
- *Konsensfindung: Welches Verfahren wird zur Konsensfindung der überarbeiteten Empfehlungen eingesetzt? Konsensgruppen-Zusammensetzung? Online-Tools?*

b.) Regelmäßige Aktualisierung klinischer Fragestellungen/Themenbereiche: Wie oft und wie genau wird überprüft, ob neue klinische Fragestellungen/Endpunkte in die Leitlinie eingeschlossen werden sollten?

- *Wie oft?*
- *Z.B. auf Basis regelmäßiger Evidenzrecherche Extraktion neuer Themenbereiche/Fragestellungen/Endpunkte*
- *Z.B. regelmäßige Überarbeitung klinischer Fragestellungen/Endpunkte*

Abb.9.1: Querverweise DGPPN intern (aktuelle präzise Verweise)

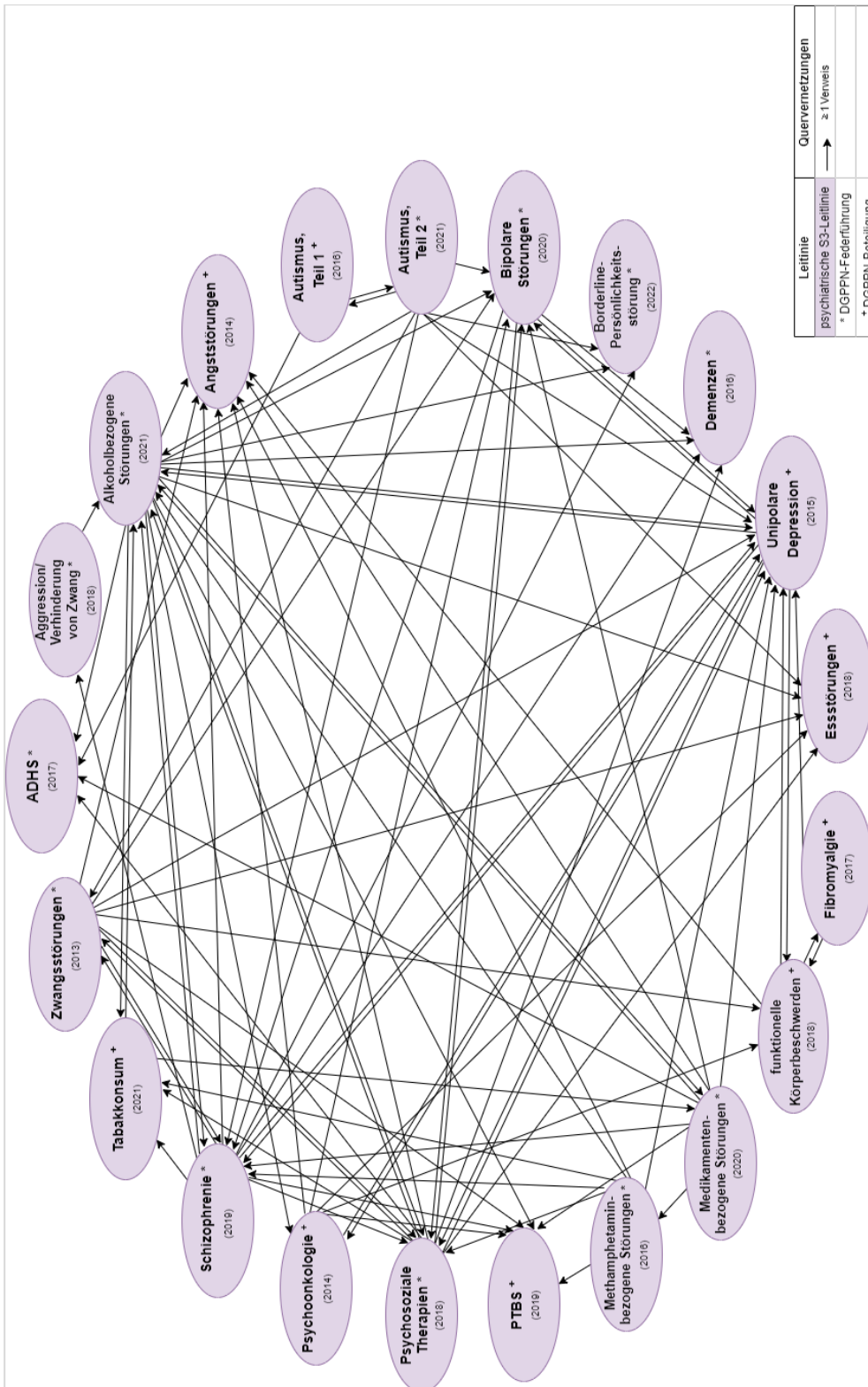


Abb. 9.2: Querverweise DGPPN intern (unpräzise Verweise)

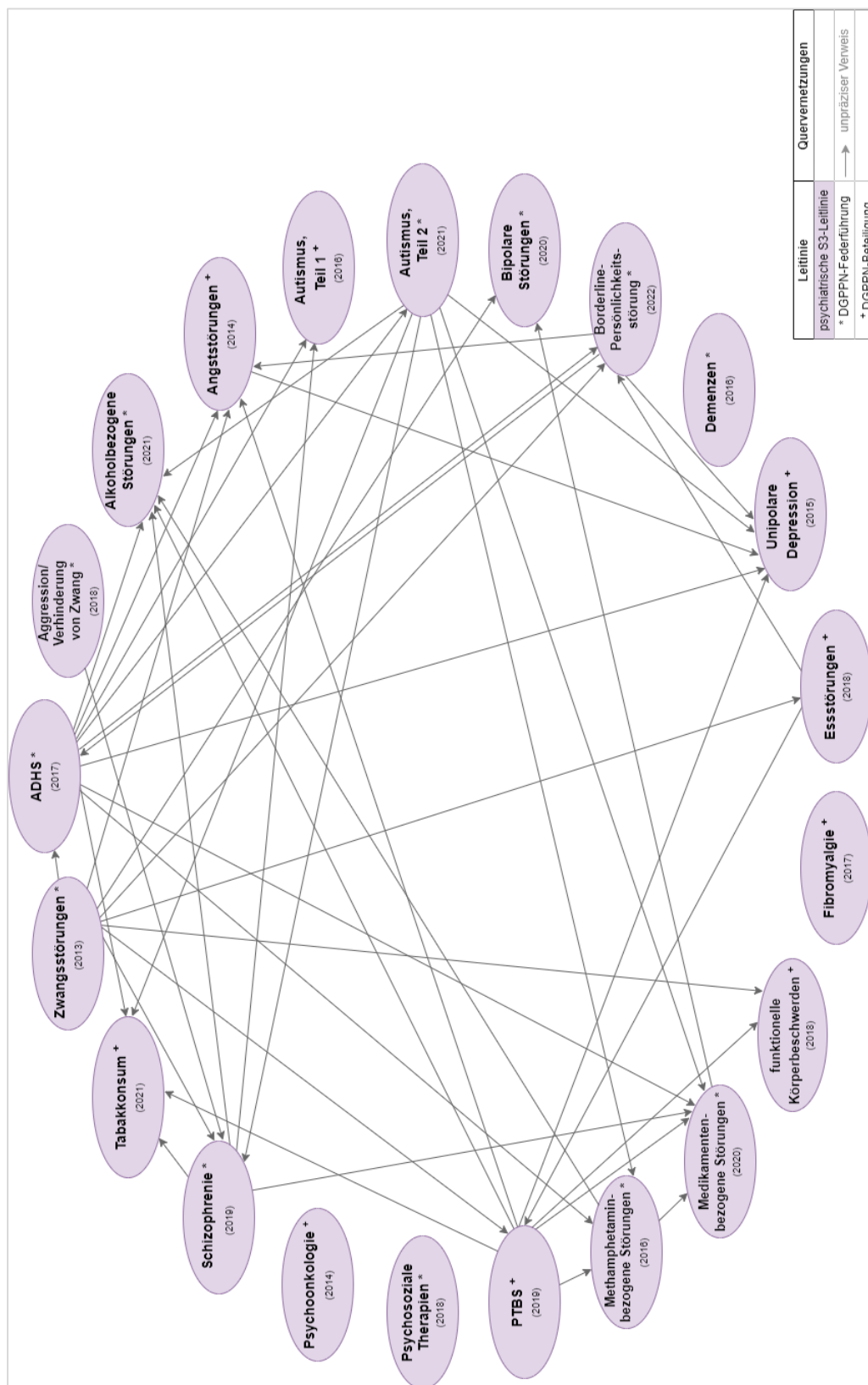


Abb. 9.3: Querverweise DGPPN intern (potentielle Verweise)

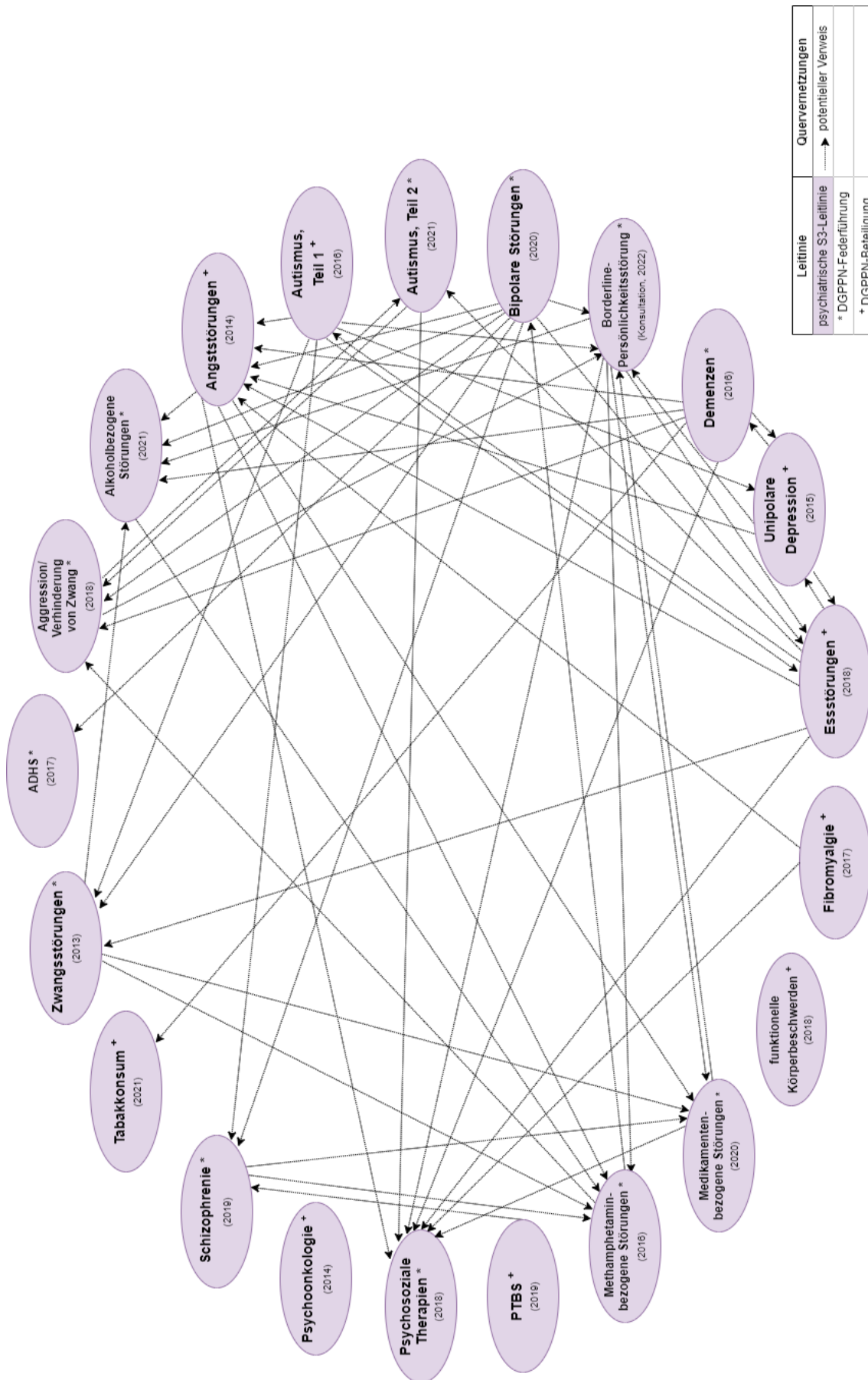


Abb. 9.5: Querverweise DGPPN-extern (unpräzise Verweise)

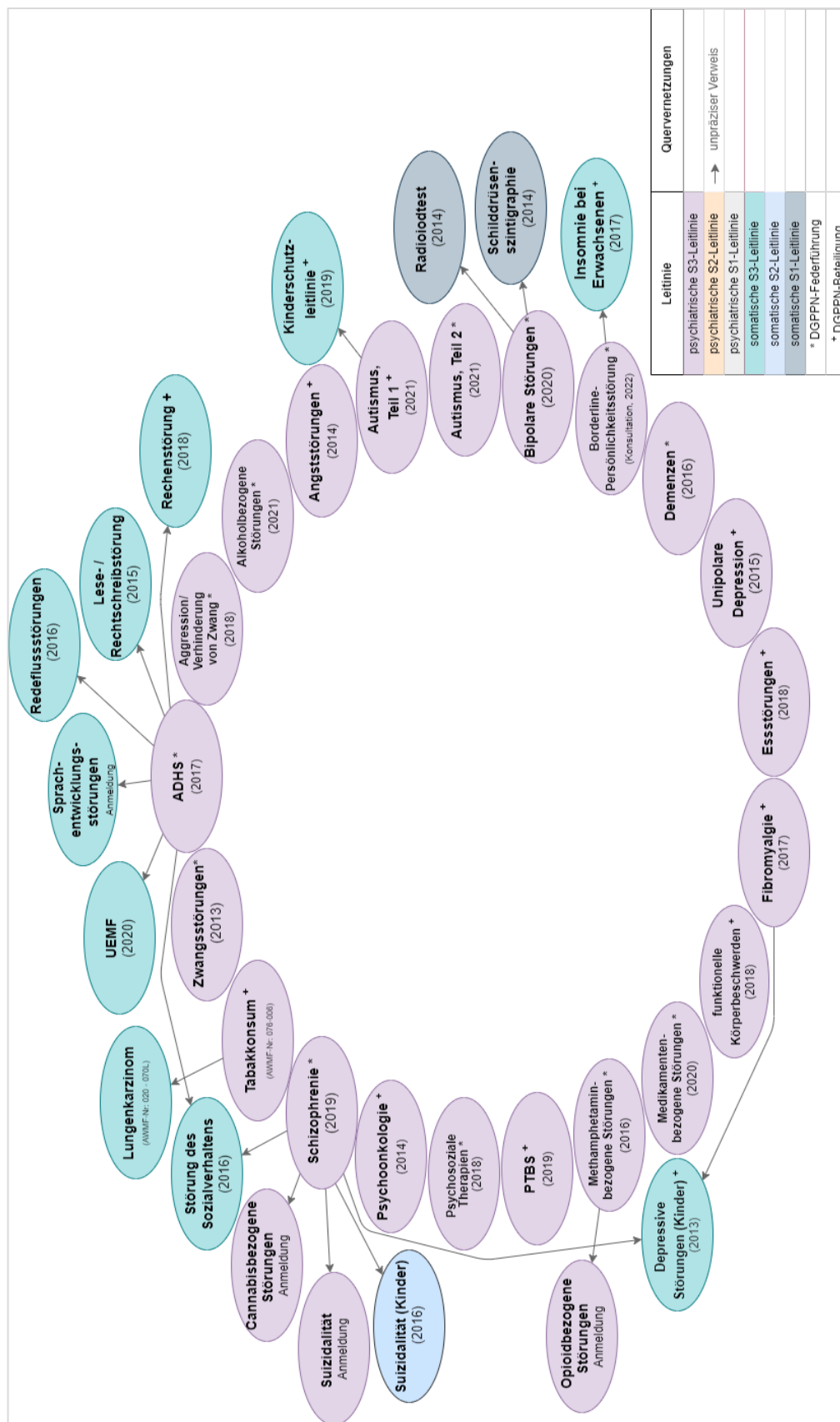


Abb. 9.6: Querverweise DGPPN-extern (potentielle Verweise)

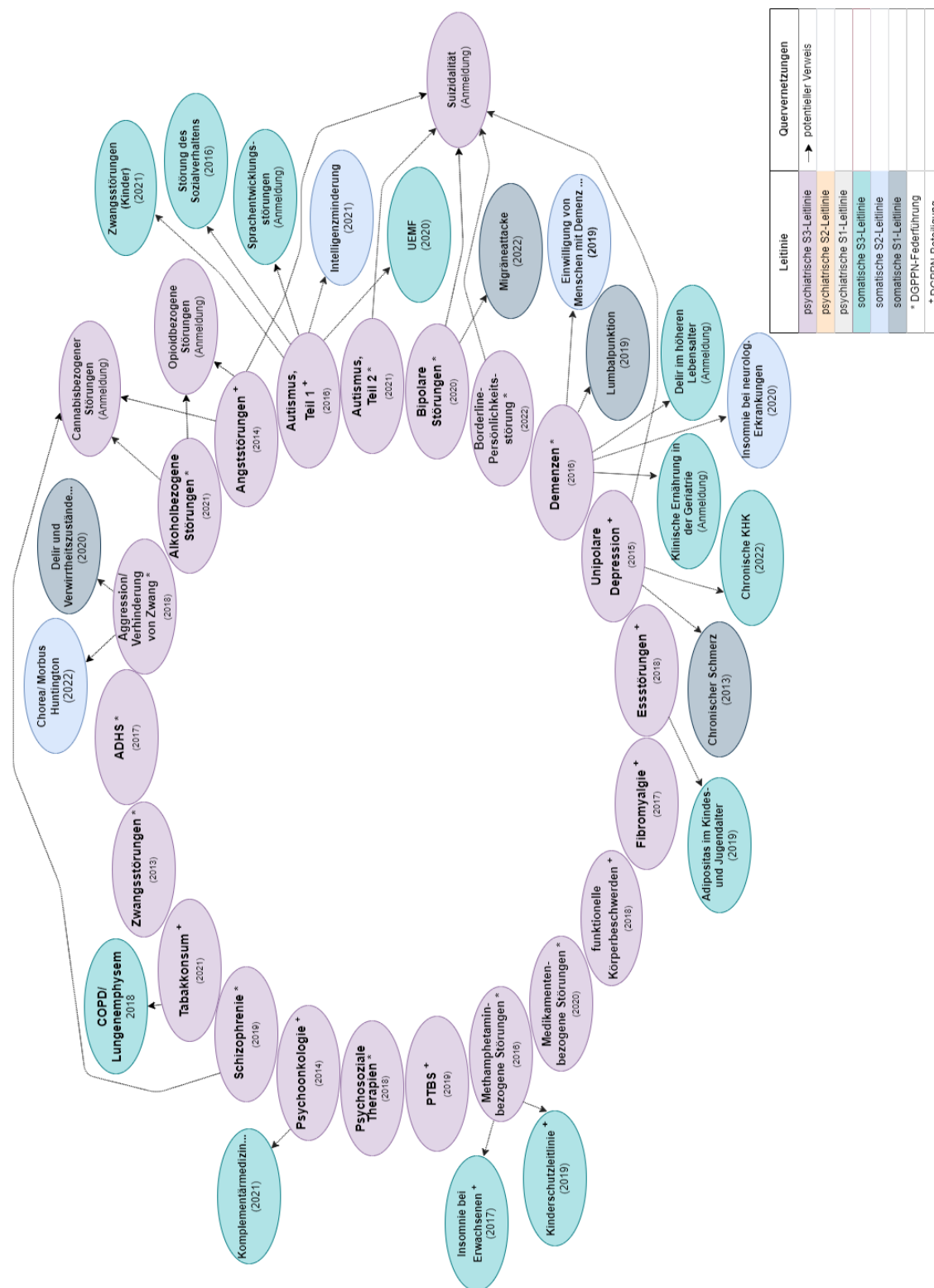


Abb. 9.7: Direkter Vergleich inhaltlicher Aspekte der DGPPN-internen S3-Leitlinien

direkter Vergleich inhaltlicher Aspekte der DGPPN-internen S3-Leitlinien
 (als Datengrundlage dienten S3-Leitlinien in horizontaler Ausrichtung, s. Kommentar unten)

	S3-LL ADHS (028-045)	S3-LL Aggression/Verhinderung von Zwang (038-022)	S3-LL Alkoholbezogene Störungen (076-001)	S3-LL Angststörungen (051-028)	S3-LL Autismus, Teil 1 (028-018)	S3-LL Autismus, Teil 2 (028-047)	S3-LL bipolare Störungen (038-019)	S3-LL Borderline-Persönlichkeitsstörung (038-015)	S3-LL Demenzen (038-013)	S3-LL unipolare Depression (nvl-005)	S3-LL Essstörungen (051-026)	S3-LL Fibromyalgie (145-004)	S3-LL Funktionelle Körperbeschwerden (051-001)	S3-LL Medikamentenbezogene Störungen (038-025)	S3-LL Methamphetaminbezogene Störungen (038-024)	S3-LL PTBS (155-001)	S3-LL Psychosoziale Therapien (038-020)	S3-LL Psychoonkologie (032-0510L)	S3-LL Schizophrenie (038-009)	S3-LL Rauchen und Tabakabhängigkeit (076-006)	S3-LL Zwangsstörungen (038-017)
S3-LL ADHS (028-045)	Kapitel: Empfehlung: QV:		1,2 1,2			1,2		1,2		1,2				1,2 1,2						1,2	
S3-LL Aggression/Verhinderung von Zwang (038-022)	Kapitel: Empfehlung: QV:							2,3 # 2,3	2,3	2,3,6 #							4		2,3		
S3-LL Alkoholbezogene Störungen (076-001)	Kapitel: Empfehlung: QV:	1-4,7		2,4			2,3,4	2,3,4		2,3,4	1,2,6			1,2,6 2	2,4	2,4			2,3,4 2	1,2,6	
S3-LL Angststörungen (051-028)	Kapitel: Empfehlung: QV:		2					2		2				2 2		2,4					
S3-LL Autismus, Teil 1 (028-018)	Kapitel: Empfehlung: QV:			1				1		1 1									1		1
S3-LL Autismus, Teil 2 (028-047)	Kapitel: Empfehlung: QV:	2-4,6	2-4,6 #	2,6	2-4,6		1,6			3,5,6 6				2,6 2,6		2,4			2,4 2,6	2,3,4	
S3-LL bipolare Störungen (038-019)	Kapitel: Empfehlung: QV:			2,3,4				2,6		1-3,7						2,4			1		
S3-LL Borderline-Persönlichkeitsstörung (038-015)	Kapitel: Empfehlung: QV:	2		2 2						2 2				2 2		2,4					
S3-LL Demenzen (038-013)	Kapitel: Empfehlung: QV:		2,3 #	1,5						2,3						2,4				1,5	
S3-LL unipolare Depression (nvl-005)	Kapitel: Empfehlung: QV:			2,3,4	2,3,4			2,3,4	2,3		2,3		2					2,3,4			
S3-LL Essstörungen (051-026)	Kapitel: Empfehlung: QV:			1,2 1 2						1,2							2,4				1,2
S3-LL Fibromyalgie (145-004)	Kapitel: Empfehlung: QV:			7						2-4,7			1			1					
S3-LL Funktionelle Körperbeschwerden (051-001)	Kapitel: Empfehlung: QV:																				
S3-LL Medikamentenbezogene Störungen (038-025)	Kapitel: Empfehlung: QV:	2,3		2,3				2,3		2,3	2,3,4 2,3					2,3,4 2,4			2,3		
S3-LL Methamphetaminbezogene Störungen (038-024)	Kapitel: Empfehlung: QV:	1-4	2,3,6	2,3 2,4			2,3,4		*	2,3,4				2		2,4			2,3,4 2		
S3-LL PTBS (155-001)	Kapitel: Empfehlung: QV:			1,2,4 1,2						1,2			1,2	1,2,4 1,2,4					1,2,4 1,2,4		
S3-LL Psychosoziale Therapien (038-020)	Kapitel: Empfehlung: QV:			4 4			4 4			4										4 4	
S3-LL Psychoonkologie (032-0510L)	Kapitel: Empfehlung: QV:			2,3,4						2,3,4											
S3-LL Schizophrenie (038-009)	Kapitel: Empfehlung: QV:		2-5	2,3,4 2				1		1,2,3,4				2,3,4 2,3,4		2,4				2,3,4 2,3	
S3-LL Rauchen und Tabakabhängigkeit (076-006)	Kapitel: Empfehlung: QV:	1-4	1-4	2,3,4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	2,3,4	1-4			2,3,4 2,3,4	1-4				2,3,4		1-4
S3-LL Zwangsstörungen (038-017)	Kapitel: Empfehlung: QV:	2		2 2			2 2			2,3,4				2 2	2 2					2	

Legende	
Kapitel	präzises Kapitel zur Komorbidität o.ä. allgemeines Kapitel
Empfehlung	für krankheitsspezifische Empfehlung allgemeine Empfehlung
	krankheitsspezifische und allgemeine Empfehlung
Leitlinien-Bezug (QV)	präziser/ aktiver Querverweis auf jeweilige LL formuliert
	unpräzise formulierter Querverweis auf jeweilige LL
	andere LL als Quellleitlinie verwendet
	präziser aktiver Verweis & als Quellleitlinie
	potentieller Querverweis

Empfehlung enthält Aspekte zur	
1	Empfehlung zur Diagnostik
2	Empfehlung zur Therapie - allgemein
3	pharmakologische Empfehlung
4	nicht-pharmakologische Empfehlung, inkl. psychosoziale Th.
5	Prävention
6	Versorgung
7	Screening
#	inhaltliche Abweichung in direktem Vergleich

* als Quellleitlinie S2-Leitlinie Persönlichkeitsstörungen verwendet
 Abkürzungen: LL (Leitlinie), Th (Therapie), Leitliniennomenklatur zur besseren Lesbarkeit abgekürzt (AWMF-Nummer)

Kommentar: Tabelle ist in horizontale Richtung zu lesen
 Beispiel S3-Leitlinie Zwangsstörungen:
 Kein separates Kapitel zur Behandlung/ Diagnostik mit ADHS (z.B. als Komorbidität);
 allgemeine (krankheitsunspezifische) Empfehlung ist formuliert; unpräzise formulierter Querverweis auf S3-Leitlinie ADHS.

Anhang 10: Zuordnung der Ergebnisse der Arbeitspakete zu Prozessschritten

Kapitel	Prozessschritt	Name/Beschreibung "enabler"	Quelle AP 1.1	Quelle AP 1.2 Interview	Quelle AP 1.2 survey	Quelle AP 2.1	Quelle AP 2.2	Quelle AP 4	Bewertung	Ableitung Vorschlag	
Planung / Organisation	Zusammensetzung der Leitliniengruppen-Treffen	zeitliche Planung	<ul style="list-style-type: none"> Treffen der Steuerungsgruppe in prädefinierten Abständen (Tagungen als Ankerpunkte) virtuelle Sitzungen 	Living-Team definieren (Ressourcenmanagement beachten)	implizit: Team sollte aus mind. 1 Person bestehen, die Erfahrung mit der Nutzung digitaler Tools hat					<ul style="list-style-type: none"> Ressource/Expertise digitale Tools kann ggf. von der Fachgesellschaft gestellt werden (Leitlinienkommission) oder durch extern beauftragte Review/Leitlinienexperten Einforderung eines Commitment zur kontinuierlichen Beteiligung 	
		Betroffenen- und Angehörigenvertreter:innen		NA	NA	grundsätzlich wird der Einbezug der Betroffenen- und Angehörigenperspektive von allen beteiligten Leitlinienentwickler:innen als zentral und notwendig gewertet; einige Barrieren liegen vor: uneinheitliches Rollenverständnis (gleichberechtigt Mitwirkende vs. Impulsgeber:innen), Diskrepanzen zwischen Erfahrungsexpertise und wissenschaftlicher Evidenz; Betroffene und Angehörige verfügen teilweise nicht über das für gleichberechtigte Mitwirkung notwendige methodische Hintergrundwissen) und fühlen sich teilweise nicht gewertschätzt; Einbezug der Betroffenenperspektive gelingt deutlich besser als Einbezug der Angehörigenperspektive			Betroffenen- und Angehörigenperspektive im bisherigen Leitlinienprozesse wesentlich für Qualität und Akzeptanz der Leitlinie, teilweise sind Betroffene und Angehörige unzureichend repräsentiert und eingebunden; ungenutztes Potential insb. bei Angehörigenperspektive	<ul style="list-style-type: none"> von Befragten genannt: Schulung von Betroffenen- und Angehörigen; Anpassung der Gewichtung, Barrieren abbauen (Einführung von Pausen, barrierefreie Räumlichkeiten); explizit zwischen wissenschaftlicher Evidenz und Erfahrungsexpertise unterscheiden und beides einfließen lassen; Schaffung eines Legitimationsrahmens innerhalb der Patient:innen- bzw. Angehörigenvereine; Doppelmoderation durch AWMF und Betroffenen-/Angehörigenvertreter:innen; mehrstufiges Abstimmungsverfahren innerhalb der Betroffenen- und Angehörigenverbände 	
		Multidisziplinarität (sowohl auf Ebene versch. Stakeholder als auch Experten)	<ul style="list-style-type: none"> Informationsspezialist und ggf. Software-Experte sollte involviert werden Ereignis/Zurückgreifen auf "international knowledge community" Zusammenarbeit mit entsprechenden Cochrane Gruppen Zusammenarbeit über mehrere Leitlinien hinweg (zur Vermeidung von doppelter Arbeit und Inkonsistenzen; gleichzeitiges Update verwandter Kapitel) 	NA	NA	in Leitlinienarbeit werden verschiedene Interessengruppen eingebunden, Zusammenarbeit der Akteur:innen läuft konstruktiv, Interessengruppen werden ausgewogen berücksichtigt			Zusammenarbeit Akteur*innen funktioniert gut und erhöht Akzeptanz der Leitlinie	<p>AP 2.1:</p> <ul style="list-style-type: none"> ableitet: Multidisziplinarität beibehalten, Regulierung und Dokumentation beibehalten <p>AP 1.1</p> <ul style="list-style-type: none"> Zusammenarbeit über einzelne LL hinweg; 	
		Kontinuität	<ul style="list-style-type: none"> "long-term commitment" der LL-Gruppe notwendig Personaländerungen wahrscheinlich, daher Schulungen zu einheitlichen Bewertungspraktiken notwendig "past" guideline working group: Monitoring von zurückgezogenen Studien, wichtigen Sicherheitsinformationen, die nicht aus RCTs stammen (z. B. Rücknahmen vom Markt aufgrund Sicherheitsbedenken). konsistenter Finanzierungsfluss (nötig) zur Einbettung der Leitlinienentwicklung in (multidisziplinäre) nationale Leitlinienausschüsse aus verschiedenen Ländern, die LSR in Auftrag geben 	<ul style="list-style-type: none"> Regelmäßige, dafür kürzere Treffen (Arbeit auf Empfehlungsebene) Leitliniengruppe sollte sich auf kontinuierliche Beteiligung einrichten Problem: kürzere Förderperioden als erforderliche Beteiligung 	NA	hohe Mehrbelastung durch ehrenamtlichen Charakter der Leitlinienarbeit bei ohnehin hoher Arbeitsbelastung, hohe Fluktuation bei Mitwirkenden, vor allem für Betroffene und Angehörige ohne finanzielle Honorierung schwierig langfristiges Engagement aufrechtzuerhalten, weil anfallende Kosten (z.B. Reiseaufwendungen) selbst getragen werden müssen			Kontinuität und langfristige Einbindung gefährdet durch unzureichende zeitliche, personelle und finanzielle Ressourcen für Leitlinienarbeit. Kontinuierliches Kernteam birgt gleichzeitig Gefahr der Einseitigkeit und Eiltisierung sowie Motivationsverlust	<p>AP 2.1:</p> <ul style="list-style-type: none"> von Befragten genannt: Schaffung von bezahlten Stellen, finanzielle Honorierung der Leitlinienarbeit, hybride Formate zur Verringerung des Aufwandes, mehr staatliche Förderung wünschenswert, insbesondere finanzielle Aufwandsentschädigung für Angehörige und Betroffenenvertreter:innen; Etablierung eines permanenten Leitlinienbüros; Verschärfung der Gremien; Organisatorische Zusammenführung verschiedener Leitlinienprozesse; Interessenkonflikte transparent halten und kritisch prüfen; statische und dynamische Expert:innen 	
		Arbeitspensum				hoher Arbeitsaufwand führt zu Verzögerungen im Leitlinienentwicklungs- und aktualisierungsprozess; Expert:innen überlastet; Einsparung des Arbeitsaufwandes bei Umstellung auf Living Guidelines aus Sicht der Leitlinienentwickler:innen unklar			Arbeitspensum ist für ehrenamtliches Engagement zu hoch, Leitlinien sind nicht auf dem neuesten Stand, eine schnellere Entwicklung und Aktualisierung ist gewünscht und sollte mit geringerem Aufwand für Entwickler:innen einhergehen	<p>AP 2.1:</p> <ul style="list-style-type: none"> ableitet: Umstellung auf Living Guidelines sollte eine Verringerung des Arbeitsaufwandes und eine (finanzielle) Wertschätzung des Arbeitsaufwandes für alle Beteiligten zum Ziel haben, aktuelle Erkenntnisse sollten zügig Eingang in Leitlinien finden; Chronisierung der Arbeitsprozesse (siehe Kontinuität) 	
		Beteiligung von Interessengruppen	- verschiedene Stakeholder können unterschiedliche Schwellenwerte zur Definition des Ausmaßes des Nutzens haben, der (bei Priorisierung) zu berücksichtigen ist	NA	NA					<p>AP 1.1</p> <ul style="list-style-type: none"> Beteiligung verschiedener Anspruchsgruppen an Priorisierung 	
		Projekttablaufplan		<ul style="list-style-type: none"> Zeitraum definieren, wann oder auf Basis welcher Kriterien Aktualisierungen stattfinden (sollen) Arbeiten mit Versionierung Aktualisierung auf Empfehlungsebene Studienprotokoll Änderungen zu Living hauptsächlich auf Prozessebene, nicht auf Ebene der einzelnen Schritte Wichtig: Konstante und erfahrene Teams, Dauerhafte, kontinuierliche Ressourcen (Personal & Finanzierung) 	implizit: ggf. Zeit für Einarbeitung in digitale Tools einplanen; Strategie für Updates erarbeiten, weil die existierenden Tools nicht für den Living-Prozess ausgerichtet sind, Lizenzgebühren einkalkulieren.					<p>AP 1.2:</p> <ul style="list-style-type: none"> Festlegung und Prüfung der Integration des Living-Ansatzes auf den gesamten Prozess der LL-Entwicklung sollte vor der Entwicklung erfolgen → ERSTELLUNG eines LL-Entwicklungsprotokolls mit Berücksichtigung <ul style="list-style-type: none"> - WAS wird WANN Aktualisiert und wie wird wann wie informiert -@Deckert, Stefanie checkt ob bereits Vorgaben der AWMF - Lizenzgebühren unterstützende Tools können ggf. über die Fachgesellschaft getragen werden. 	
		Effektivität				durch Nutzung digitaler Tools	aus Sicht der Entwickler:innen hoher Aufwand der Leitlinienarbeit; mehrschichtiges und multidisziplinäres Vorgehen jedoch sinnvoll und notwendig für Qualitätssicherung		Effektivität der Leitlinienarbeit sollte gesteigert werden, um Beteiligung der Entwickler*innen zu wahren und erhöhen	<p>AP 2.1:</p> <ul style="list-style-type: none"> von Befragten genannt: Effektivitätssteigerung darf nicht zulasten der Qualitätskontrolle gehen, hybride Formate und Wechsel aus Präsenz- und digitalen Treffen, Einbindung moderner technischer Möglichkeiten (digitale Wissensmanagementsysteme, Alerts, ...), Verschärfung des Gremiums (kleines Kernteam als permanentes Leitlinienbüro und große Konsensrunde für repräsentative Abstimmung); organisatorische Zusammenführung verschiedener Leitlinienprozesse 	
		Erklärung von Interessenkonflikten		<ul style="list-style-type: none"> Digitalisieren, d.h. sowohl die Erklärung von Interessenkonflikten als auch deren Evaluierung sollte (z.B. mittels entsprechender Online-Tools) digital stattfinden. Regelmäßige Updates der COI 	NA					AWMF-Vorgaben	<p>AP 1.2:</p> <ul style="list-style-type: none"> Festlegung der Überprüfungsintervalle der Interessenkonflikte (Entwicklungsprotokoll)

Anhang 10

	Neu: Prozesssteuerung	Fachverbände		NA	NA	Zuständigkeit der AWMF und eines Dachverbände für Koordination des Leitlinienprozesses, unzureichende finanzielle Mittel			unzureichende Finanzierung behindert effektive Umsetzung, Neutralität unzureichend gewährleistet	AP 2.1: von Befragten genannt: Zuständigkeit der Fachverbände könnte beibehalten werden und staatliche Förderung ausgebaut werden oder alternativ staatliches Gremium schaffen (z.B. über BZgA), gefordert durch GBA-Sitzungen/Fonds/WHO/... Transparenz und Neutralität müssen gewährleistet und kritisch geprüft werden
Priorisierung	Benennung von Forschungsbedarfen		...von Fachexperten der interdisziplinär besetzten Steuerungsgruppe identifiziert und konsentiert	• Living Ansatz kann auch Ressourcenverschwendung sein, wenn kein dynamisches Forschungsfeld vorliegt, daher Trennung vom Ansatz, dass die gesamte LL als Living-Ansatz bearbeitet werden soll • Festlegung von Ausstiegszenarien, ab wann LL-Empfehlung nicht mehr Living sind	NA				AP 1.2: Festlegung ob und für welche Forschungsbereiche (die später in Empfehlungen münden sollen) der Living-Ansatz adressiert werden soll (#Entwicklungsprotokoll)	
		Regelwerk		NA	implizit: sollte Tools für einzelne stages empfohlen	heterogenes Meinungsbild, ob dynamische Aktualisierung für alle Themen und Abschnitte einer Leitlinie relevant ist, abhängig von Dynamik des Forschungsfelds		Herausforderung, Abschnitte für dynamische Aktualisierung auszuwählen	AP 2.1: abgeleitet: Formulierung von eindeutigen Kriterien, die die dynamische Aktualisierung eines Abschnitts/ einer Leitlinie erforderlich machen	
	vorgefertigte Kriterien, wann neue Evidenz integriert werden soll		Kriterien für Erstellung/Aktualisierung Empfehlung: • Bezug zur Versorgungspraxis, Wahrscheinlichkeit und Grad der Veränderung der Versorgungspraxis: (adressiert die veröffentlichte Empfehlung ein noch relevantes Thema der klinischen Praxis; Änderung verfügbarer Interventionen) mögliche Auswirkungen überholter Empfehlungen (Sicherheit etc.) • neue Studiendaten ändern Evidenzbasis, Stärke/Credibility der Empfehlung, verändertes benefits/harm Verhältnis (bei Verwendung von GRADE leichter ersichtlich) • geringe bisherige Evidenz schwach • Impact für Stakeholder • Anteil der betroffenen klinischen Population • Wahrscheinlichkeit für bevorstehende neue Evidenz (z. B. große Studie kurz vor Abschluss) • wesentliche Änderung eines PICO Parameters • CAVE: wenn noch unklar, ob aktualisiert wird, neue Daten nicht so weit aufbereiten, dass Effekt auf gepoolte Ergebnisse absehbar • CAVE: wiederholte Meta-Analysen • Definition von Stop-Regeln • wenn nur neue Evidenz dazukommt, ohne dass sich Richtung/Stärke der Empfehlung ändert, wird nur in prädefinierten Zeiträumen aktualisiert • insgesamt sind in der Literatur 76 Priorisierungskriterien bekannt: ihr in Checklisten zusammengefasst (z. B. UpPriority; Ottawa Methode)	Sammlung an möglichen Kriterien: • Klinischer Input • Bedarfe für Entscheidungsfindung bei Stakeholdern (z.B. Politik) • Varianz der Evidenz, zu erwartende Richtungs- oder Certainty-Änderungen von Empfehlungen • Konsens der Leitliniengruppe zur Integration der neuen Evidenz • Evidenz für neue Subgruppen • Rechtliche Gründe (z.B. Zulassungsänderungen für Medikamente) • Versorgungsrelevanz	NA				AP 1.1 Hilfzahl an Priorisierungskriterien, vorab Auswahl und Konsentierung notwendig AP 1.2: Festlegung einer LL-spezifischen Kriterienliste (#Entwicklungsprotokoll) Daraus ergeben sich folgende Möglichkeiten zum Prozess z.B. Antizipation der Dynamik der Forschungsbereiche mittels Vorab-Recherche und Aktualisierungen klinischen Input regelmäßige Abfragen	
Anmeldung	Anmeldung living update bei AWMF			• Explizit als Living anmelden (bisher kein Auswahlkriterium innerhalb des AWMF-Registers)	NA				ohne AP Anmeldeform, die sich eignet, dass sich die LL untereinander abstimmen? Empfehlungsebene? AP 1.2: • Anmeldung der LL als Living (derzeit lassen sich über das AWMF-Leitlinienregister per Suchkriterien keine living LL identifizieren)	
Publikation	Anpassung Leitlinienformat an digitale Struktur wie Leitlinienmanagementsysteme	Technische Umsetzung	• häufigstes GOMS: MAGICapp • EPPi-Mapper (digitale "Karten"-interaktive living map (Bsp. COVID https://provova.altervista.org/covid/map/EvidenceMap.html); RedMap • Webseiten • Research Objects= computerlesbares Publikationsformat • Wiki-Plattform	NA	werden unzureichend genutzt: müssen bekannter gemacht werden	erfordert besondere Expertise, Infrastruktur und finanzielle Aufwendungen		Aufwändig und anspruchsvoll	AP 1.1 digitales Publikationsformat AP 2.1: von Befragten genannt: Unterhaltung von IT-Expert:innen, finanzielle Förderung der technischen Umsetzung: digitale, netzwerkartige LL, interaktive Navigation inkl. externer Verlinkungen	
	andere Publikationsmöglichkeiten		• Kooperation mit relevanten Zeitschriften zur simultanen Veröffentlichung der LL/neuer Empfehlungen	NA	NA					
Entwicklung	Formulierung von Schlüsselfragen		• survey AG Leiter, stakeholder • Kombination: Literatur + Expertensurvey	• Schlüsselfragen reflektieren • PICO-Schema ggf. auch anpassen • Flexible Anpassbarkeit in Bezug auf fixe Kriterien	NA				AP 1.2: • Überprüfung der Aktualität der Schlüsselfragen und entsprechende Möglichkeit zur Anpassung -Dies muss vorab definiert sein (#Entwicklungsprotokoll)	
		AWMF-Regelwerk		NA	NA	verlässliche Basis, gute Strukturierung wichtig, generelle Zufriedenheit		Regelwerk notwendig und bewährt	AP 2.1: abgeleitet: strukturiertes Regelwerk bei LG formulieren und beibehalten	

Anhang 10

	Empfehlungsgenerierung			<ul style="list-style-type: none"> • Kennzeichnung der Überprüfung der Empfehlungen bei Updates um das Vertrauen/Akzeptanz in den Prozess zu steigern 					<p>AP 1.2:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Regelmäßig re-evaluieren bei Updates bei der Empfehlungsgenerierung • Dabei ist es elementar den Zeitpunkt der Aktualisierung zu Kennzeichnen auch wenn es zu keiner Veränderung der Empfehlung kommt - Darunter ist nicht nur das Datum gemeint sondern auch ein Statement zu (Transparenz): <ul style="list-style-type: none"> - Richtung, Stärke, keine Änderung weil keine Evidenz, Keine Änderung weil neue Evidenz keinen Einfluss • (Entwicklungsprotokoll) 	
		Regelwerk						definierte Qualitätskriterien haben sich bisher bewährt; teilweise wird ein Risiko inflationärer Änderungen bzw. eine Überbewertung neuer Befunde bei LG befürchtet	verbindliche Kriterien notwendig für Transparenz und zur Wahrung der Qualität der Leitlinie	<p>AP 2.1:</p> <p>ableitet: verbindliche Kriterien formulieren, dabei auf eine ausgewogene Gewichtung bereits bewährter und neuer Forschungsergebnisse achten</p>
	Strukturierte Konsensfindung		online Sitzungen	<ul style="list-style-type: none"> • Häufigere, dafür kürzere Sitzungen • Konsensfindung partiell digitalisieren 						<p>AP 1.2:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Überprüfung/Nutzung von Online-Plattformen zur Konsensfindung • Festlegung von Kriterien wann das Gremium (mit welcher Personensstärke) zur Empfehlung zusammen kommen soll zum Update des Konsensprozesses • (Entwicklungsprotokoll)
		Vereinbarung verschiedener Interessen						längere Diskussionen über Gewichtung und Interpretation von Befunden	Vereinbarung verschiedener Partialinteressen ist eine hohe Herausforderung	<p>AP 2.1:</p> <p>von Befragten genannt: Balance zwischen ausreichender Repräsentanz der Interessengruppen und handlungsfähiger Gruppe finden; klare Strukturierung des Vorgehens</p>
		Moderation						neutrale Moderationsposition innerhalb des formalisierten Leitlinienprozess durch eine Institution	hat sich bewährt	<p>AP 2.1:</p> <p>von Befragten genannt: neutrale institutionelle Moderation anpositionen beibehalten; ggf. Doppelmoderation mit Angehörigen-/Betroffenenvertreter:innen (siehe Punkt Betroffen:innen- und Angehörigenvertreter:innen)</p>
	Überarbeitung Hintergrundtext			<ul style="list-style-type: none"> • Kennzeichnung der Überprüfung der Hintergrund bei Updates um das Vertrauen/Akzeptanz in den Prozess zu steigern 						<p>AP 1.2:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Regelmäßig re-evaluieren der Hintergrundtexte
Redaktion	Review intern/extern		frühzeitige Einbindung der Reviewer	NA	NA					<p>die Reviewer sollten frühzeitig eingebunden werden</p>
	Neu Klarheit und Gestaltung der Querverweise	Formale Harmonisierung der Quervernetzung		NA	NA				<p>Aktuell gibt es keine einheitliche Darstellung der Querverweise in den geschichteten aktuell bestehenden DGPPN-internen S3-LL</p> <p>-Die Positionierung erfolgt entweder im Hintergrundtext, in/unter Schlüssel-empfehlungen sowie in Tabellen mit Auflistung relevanter LL</p> <p>-Die jeweiligen Abschnitte werden entweder übernommen oder auf ein LL-Kapitel bzw. auf die gesamte LL verwiesen.</p> <p>-Es wurden Stellen mit unpräzise formulierten LL-Verweise identifiziert.</p>	<p>Unübersichtliche Gestaltung; Zuordnung von LL rein spekulativ; Weitergabe veralteter LL-inhalts aus anderen LL</p> <p>Entwicklung eines strukturierten Formates im AWMF-Regelwerk/ S3-LL-Template:</p> <p>-Für eine harmonisierte Positionierung empfehlen wir zusätzliche Zeile im Empfehlungs-Format („Leitlinien-Verweis“)</p> <p>-Der Verweis sollte auf ein konkretes LL-Kapitel erfolgen, alternativ auf die gesamte LL</p> <p>-Klarheit durch einheitliche Zitiervweise (entsprechend aktuellem AWMF-Regelwerk)</p>
		Qualitätskontrolle		NA	NA			mehrschrittiges und multidisziplinärer Entwicklungsprozess sowie Peer-Review verfahren, Qualitätskriterien zur Studienbewertung und Festlegung der Empfehlungsstärke liegen vor	eine gute Qualität der LL wird ausreichend gewährleistet	<p>AP 2.1:</p> <p>ableitet: Schritte zur Qualitätskontrolle beibehalten</p>
Dissemination und Implementierung	Information über Aktualisierung/Dissemination	Bekanntheit von LL (Pain- Angeh.-Version)		<ul style="list-style-type: none"> • Art und Weise der Information muss vorab geprüft und festgelegt werden • #Digitalisierung, #Dynamisch, #Versionierung • Wissenschaftlicher Verwertungsprozess in Form von Autor:innenschaften und Impact-Punkten muss geprüft werden • Transparente Publikation; digitale Formate (z.B. Newsletter, pdfs.); Dissemination häufiger, klassischer Publikationsweg ungeeignet; CAVE: Autorenschaften 	<p>Implizit (aus der Literatur): Es existiert bis dato kein Tool, welches explizit für den Living-Prozess entwickelt/angepasst wurde.</p>			<p>Bei Betroffenen und Angehörigen gibt es ein großes Bedarfs nach seriösen, wissenschaftl. fundierten und aktuellen Gesundheitsinformationen: spezifisch angepasste LL könnten dies leisten, aber selbst informierte Betroffene u. Angehörige hatten bis zu unserer Studie meist noch nichts von LL gehört</p>	<p>LL sind in der Allgemeinbevölkerung weitgehend unbekannt, aber die Nutzungsbereitschaft groß.</p>	<p>AP 1.2:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Festlegung an Disseminationswegen und Kenntlichmachung der Aktualisierung <p>Vorschlag aus den Interviews AP 2.2:</p> <p>Über das Konzept „LL“ sollte sowohl im Rahmen der Hilfsuche bei psychischen Erkrankungen in allen Einrichtungen der Versorgung (Praxen, Selbsthilfeeinrichtungen, ...) als auch in möglichst vielen Bereichen des Alltags aufmerksam gemacht und Zugangsmöglichkeiten benannt werden (Medien, Werbung im Straßenraum, Gastronomie, kulturelle u. Bildungseinrichtungen, ...).</p>
		Zugangswege u. Zugänglichkeit (Pain- Angeh.-Version)		NA	NA			<p>Aktuell muss meist ein hoher Aufwand betrieben werden, um LL (Pat.- u. Angeh.-Version) zu erhalten, ggf. schrecken Kosten ab. Bei Online-Recherche fällt Laien die Einschätzung der Seriosität von Suchergebnissen besonders schwer und die Menge der Suchergebnisse überfordert Laien.</p>	<p>Die größte Barriere für die Nutzung von LL ist es, nichts von ihrer Existenz zu wissen oder sie nicht zu finden.</p>	<p>Vorschläge aus den Interviews AP 2.2:</p> <p>LL sollten kostenfrei bestell- zw. downloadbar sein bzw. sollten sie über Behandler*innen ausgehändigt werden.</p> <p>LL sollten laiengerecht aufbereitet werden: angemessener Umfang; Verwendung von Verständnishilfen (Fallbeispiele, visuelle Elemente, Glossar für notwendige Fachbegriffe, ...)</p> <p>Interne Versionen von LL sollten suchmaschinenoptimiert und auf serösen, zentralen Seiten bereitgestellt werden (z.B. Bundeszentrale für gesundheitl. Aufklärung, Krankenkassen)</p> <p>Es sollten „Erstkontaktmaterialien“ bereitgestellt werden: Postkarte, Plakate, Flyer, Fallblätter, kurzes Informationsblatt i mit Qualitätsangabe/Verweis zur Bestellmöglichkeit der kompletten LL (Pain- u. Angeh.-Version) als Druckbrochure und PDF</p>

Anhang 10

		Informieren über Neuerungen	<ul style="list-style-type: none"> • Kooperation mit relevanten Zeitschriften zur simultanen Veröffentlichung der L/ neuer Empfehlungen • social media • Entscheidungsträger müssen kontinuierliche über wichtige Änderungen einzelner Empfehlungen informiert werden, ebenso wie Umsetzungsinstrumente (Checklisten, Arbeitshilfen, Algorithmen) 	NA	NA	Behandler:innen schauen nicht selbstständig in Leitlinie, um aktuellste Empfehlung nachzusehen, haben Schwierigkeiten, auf dem aktuellsten Stand zu bleiben			Leitlinieninformationen werden unzureichend verbreitet, Disseminationsbemühungen erforderlich	<p>AP 1.1</p> <p>Kooperation mit Zeitschriften oder anderen relevanten Publikationsorganen; digitales Update von Arbeitshilfen/Checklisten etc.</p> <p>AP 2.1:</p> <p>von Befragten genannt: Alerts/Benachrichtigungen, Rundschreiben an Versorger:innen und Verbände; darf nicht überfrachten/ermüden; bspw. als Push-Nachricht in App; Schaffung einer Schnittstelle zu Aus- und Fortbildungsstellen; Schnittstelle zu klinischen Informationssystemen; Informationsmaterial für Behandler:innen und Patient:innen erstellen; in Fachpublikationen, bei Fachveranstaltungen (Kongressen etc) über Änderungen informieren, auch digitale Formate heranziehen (Newsletter, Websites, Podcasts, Video); Einführung eines nationalen Labels</p>
		Veröffentlichung auf AWMF-Homepage		NA	NA	Inhalte akademisch ausgerichtet, sehr ausführlich; Barriere für Zugang für Nutzende mit geringerer Digitalkompetenz; aus Sicht der Entwickler:innen Leitlinienwissen leicht zugänglich			nicht nutzungsfreundlich genug, erschwert Anwendung in der Praxis; bereitgestelltes Leitlinienwissen erreicht nicht alle Nutzer:innen	<p>AP 2.1:</p> <p>von Befragten genannt: Leitlinie sollte als digitales netzwerkartiges Wissenssystem auf Website und als App zur Verfügung stehen; ansprechende und auf Empfehlungen reduzierte Behandler:innenversion; es sollte eine barrierearme Patient:innenversion (App) erstellt werden; auch Printversionen und Wartezimmerflyer denkbar; Leitlinie sollte eine Übersicht über neue Änderungen enthalten</p>
	Implementierung	Adaption an verschiedene Zielgruppen (Patn.-Angeh.-Version)	<ul style="list-style-type: none"> • feedback survey für User • GIN public toolkit = patient and public involvement in guidelines 	NA	NA	Je nach Krankheitsphase gibt es unterschiedliche kognitive Ressourcen (Einschränkung z.B. in akuter Depression oder Psychose, Infolge Medikamenten etc.); zudem gibt es erhebliche Unterschiede in Vorwissen und Informations-Bedürfnissen. Die aktuellen Materialien werden dem meist nicht gerecht.	Es gibt gute Erfahrungen mit spezifisch aufbereitete Pat.- u. Angeh.-Versionen von LL, insbesondere, wenn Betroffene und Angehörige in die Formulierungen miteinbezogen werden. Fehlt dies, wird die Sprache oft als wenig inklusiv und paternalistisch, teilweise stigmatisierend empfunden.		Materialien sind oft zu schwer verständlich und zu ausführlich für Menschen nach Erstdiagnose, in depressiven Phasen etc.	<p>Vorschlag aus den Interviews AP 2.2:</p> <p>Es könnten unterschiedliche Versionen bereitgestellt werden (z.B. Fallblatt, 1. Schritte-/Einslag ergänzt durch ausführliche Pat. u. Angeh.-Version; Version für Kinder; Version in einfacher Sprache, ...) bzw. mehrere Stufen der Aufbereitung bereitgestellt werden (z.B. für Menschen mit wenig Vorkenntnissen zur ersten Orientierung, vertiefte Themen für Erfahrenere mit spezifischeren Fragestellungen).</p> <p>Innerhalb einer LL-Broschüre: Kapitel „1. Schritte“ voranstellen bzw. Zusammenfassung der wichtigsten Punkte am Anfang eines Kapitels; es könnte ergänzende Exkurse/weiterführende Informationen geben.</p> <p>Betroffene und Angehörige sollten in die Erstellung und sprachliche Formulierung der LL einbezogen werden. Eine inklusive stigmalfreie Sprache sollte Standard sein.</p>
		Berücksichtigung verschied. Inhalts-Bedarfe von Betroffenen u. Angehörigen		NA	NA			Betroffene sind nicht immer in der Lage, sich selbst zu informieren – Angehörige können sich selbst informieren u. das Wissen an Betroffene vermitteln sowie in der Umsetzung unterstützen	Angehörige werden in gesamten Prozess der Behandlungsentscheidung und Umsetzung noch unzureichend eingebunden.	<p>Vorschlag aus den Interviews AP 2.2:</p> <p>Angehörige sollten als mögliche Mittler*innen, Mitentscheidungsinstanz u. Mitbetroffene mit adressiert werden, inkl. Hinweisen zu Selbstfürsorge u. Anlaufpunkten für Angehörige.</p>
		„Übersetzungsproblem“		NA	NA			Betroffene und Angehörige haben teils Probleme, konkrete Ansprechpersonen vor Ort zu finden (z.B. für bestimmte Therapieoptionen, sozialmedizinische Angebote, Selbsthilfegruppen, Vereine, Beratungsstellen, ...)	Die „Übersetzung“ des theoretischen Wissens über Therapie- und Hilfoptionen in die individuelle Praxis vor Ort gelingt unzureichend	<p>Vorschlag aus den Interviews AP 2.2:</p> <p>Lokale/regionale Adressportale/-listen (als Printversion oder digital) könnten die ortsunabhängige LL-Version ergänzen. Konkrete Anlaufpunkte/Hilfestellungen bei finanziellen/sozialmedizinischen Unterstützungsleistungen oder rechtlichen Fragen sollten als Verweis aufgenommen werden.</p>
		Transparenz		NA	NA			Für Laien ist oft unklar, wie Behandlungsentscheidungen zustande kommen und medizinischer Erkenntnisgewinn die Überarbeitung gültiger Empfehlungen notwendig macht – der Prozess wissenschaftlicher Weiterentwicklung wird von Laien meist nicht verstanden. Sie empfinden Überarbeitungen von Empfehlungen, als ob Wissenschaftler:innen „sich nicht einig“ seien bzw. man sich auf wissenschaftl. Studien nicht verlassen könne.	Überforderung und Misstrauen ggü. Wissenschaftler:innen und auch Behandler:innen können entstehen.	<p>Vorschlag aus den Interviews AP 2.2:</p> <p>Die Hintergründe, wie Empfehlungen zustande kommen, sollten dargestellt werden; Vor- und Nachteile der separaten Behandlungsoptionen sollten aufgelistet werden.</p> <p>Eigene Ergänzung aus Diskussion AP 2.2:</p> <p>Der Prozess, wie wissenschaftlicher Kenntnisstand sich weiterentwickelt, aktuelles Wissen hinterfragt und Behandlungsempfehlungen aktualisiert werden, könnte in Leitlinien dargestellt werden (z.B. als Exkurs).</p> <p>Es sollte bei Überarbeitung von Behandlungsempfehlungen alter und neuer Stand dargestellt werden, inklusive einer Begründung, wie es zu der Aktualisierung kam.</p>
		Berücksichtigung in der Versorgung		NA	NA			Leitlinien in Versorgung wenig berücksichtigt; geringe Akzeptanz; Einschätzung der Entwickler:innen uneinheitlich, ob Umstellung auf Living Guidelines zu höherer Berücksichtigung und verbesserter Versorgung führt	unzureichende Implementierung	<p>AP 2.1:</p> <p>von Befragten genannt: Nutzer:innenversion; Förderung von Implementierungsprojekten; Förderung einer patient:innenvertraglichen Leitlinie als zentrale Informationsquelle für Gesundheitsinformationen, Bewerbung in Laienpresse und öffentlichen Medien (Social Media, TV); Einbindung von Selbsthilfereverbänden und Einrichtungen der öffentlichen Gesundheit zur Förderung der Gesundheitskompetenz</p>

Anhang 10

	Evalulierung	Nutzen der Umstellung auf Living Guidelines		NA	NA	heterogene Perspektiven von Leitlinienentwickler:innen auf Nutzen und Barrieren von Einführung von Living Guidelines in der Psychiatrie, v.a. hinsichtlich Impact, Akzeptanz, Kontinuität und Arbeitsaufwand			Evalulierung der Einführung von Living Guidelines zwingend erforderlich	AP.2.1: von Befragten genannt: Befragung von Leitlinienentwickler:innen und -nutzer:innen
	Rückmeldung aus Versorgung einfließen lassen		<ul style="list-style-type: none"> • Rückkopplung (Bestandsanalyse) mit jahresaktuellen Registern und Qualitätssicherungssystemen (leider nur Bsp. aus Onko) • Berücksichtigung der Umsetzung durch Entscheidungsträger im Gesundheitswesen 	NA	NA					

Workflow zur Implementierung einer dynamischen Aktualisierung von Leitlinien im Bereich psychischer Erkrankungen unter Berücksichtigung der Harmonisierung und Quervernetzung der Leitlinien untereinander

Ergebnisse des Projektes „Chancen und Herausforderungen von „Living Guidelines“: Entwicklung dynamischer, harmonisierter und quervernetzter Leitlinien in der Psychiatrie (*Guide2Guide*)

Version 1.0.0

Verfasser:

Andrea Pfennig

Jochen Schmitt

Steffi Riedel-Heller

Frank Jessen

Bettina Soltmann

Uta Gühne

Katja Schladitz

Elena Weitzel

Toni Lange

Stefanie Deckert

Lara Bohr

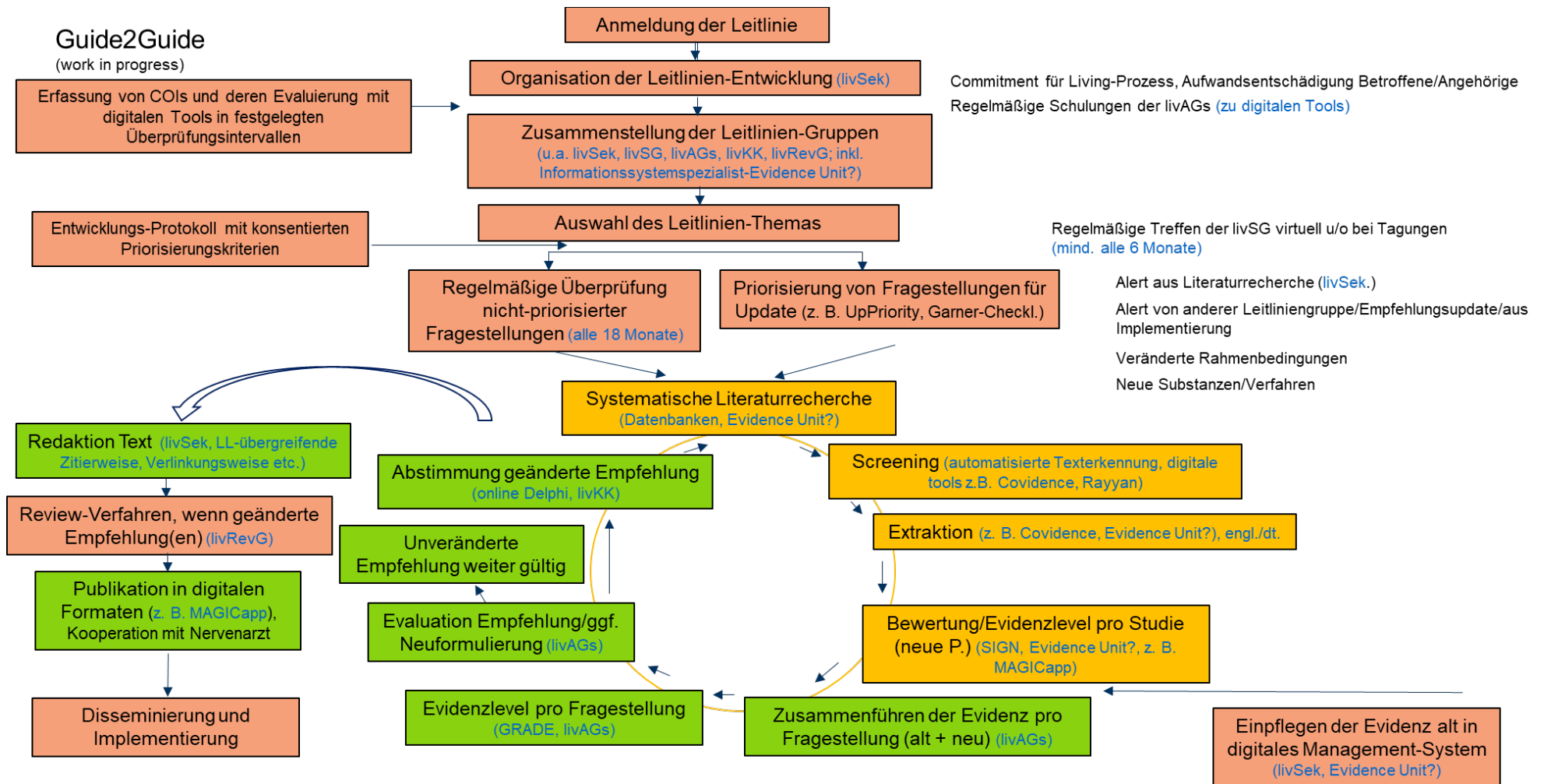


Abb.1: Ablauf dynamische Leitlinienentwicklung

livSek: permanentes Leitlinien-Sekretariat, livSG: Steuergruppe, livAG: Arbeitsgruppen, livKK: Konsensuskonferenz livRevG: Reviewgruppe; LMS Leitlinien-Management-System; COI conflict of interest; wechselseitige LL-Bezüge durch Evidence Unit beobachtet; grüne Felder: in MAGICapp; gelbe Felder: Evidence Unit

1 Einleitung

Der vorliegende Workflow wurde im Rahmen des vom Innovationsfonds geförderten Projektes (Fördernummer 01VSF20023) erarbeitet. Er beruht auf einer Bestandsaufnahme (systematische Literaturrecherche und Stakeholder-Befragungen) von Instrumenten und Methoden, die bisher im Rahmen eines dynamischen Aktualisierungsprozesses eingesetzt wurden, der Erhebung des Bedarfs und der Anforderungen der Leitlinienentwickler und -nutzenden und einer Potentialanalyse der Harmonisierung und Quervernetzung von Leitlinien (zur Methodik s. Ergebnisbericht Förderprojekte Innovationsfonds [www.innovationsfonds.g-ba.de]).

DISCLAIMER: Der vorliegende Workflow stellt keine vollständige Anleitung zur Erstellung einer Leitlinie dar. Kenntnisse in der Entwicklung und Erstellung einer Leitlinie der jeweiligen Stufenklassifikation gemäß dem AWMF-Regelwerk werden vorausgesetzt. Der Workflow stellt zusätzlich dar, welche Schritte oder Anpassungen für die Überführung in und die Aufrechterhaltung einer „lebenden“ Leitlinie vorgenommen werden müssen (bezogen auf S3-Leitlinien).

2 Workflow

Der vorliegende Workflow stellt den Ablauf einer dynamischen S3-Leitlinienentwicklung (sog. Living Guidelines) mit der Entwicklung und Aktualisierung von sog. „living recommendations“ dar. Im Zuge von „living recommendations“ wird jeweils nur die Empfehlung aktualisiert, für die aufgrund der neuen Evidenzlage oder der Erfüllung anderer Priorisierungskriterien (vgl. 2.3) eine Aktualisierung konsentiert wurde. Der Workflow orientiert sich an den im AWMF-Regelwerk dargestellten einzelnen Entwicklungsschritten [1].

Für jeden Schritt wird zunächst die Notwendigkeit der Anpassung des Schrittes im Rahmen der Living-Guideline-Entwicklung dargestellt (SOLL-IST Vergleich) und eine Empfehlung für die Anpassung des Prozessschrittes abgeleitet.

2.1 Governance, Planung und Organisation

2.1.1 Allgemein

Bei der Erstellung oder Aufrechterhaltung einer „living guideline“ sind bei der Planung und Organisation entsprechende Besonderheiten gegenüber der initialen Entwicklung bzw. Aktualisierung einer konventionellen Leitlinie zu berücksichtigen, um die Machbarkeit und Umsetzbarkeit über die Zeit zu gewährleisten. Darunter fallen Fragen zur fortlaufenden Bereitstellung entsprechender finanzieller, personeller und struktureller Ressourcen (dauerhafte Finanzierung, dauerhaftes Leitlinienbüro oder entsprechende Governance-Strukturen, Einholung des Commitments der Beteiligten und Avisierung einer benötigten zügigen Reaktion/Antwort der jeweiligen Gruppe). Als Struktur der Fachgesellschaft ist ein permanentes Leitliniensekretariat, welches leitlinienübergreifend koordiniert, zu etablieren. Das Leitliniensekretariat identifiziert relevante Themen zur Quervernetzung innerhalb der Fachgesellschaft. Dem Leitliniensekretariat gehört eine „Evidence Unit“ an, die ggf. zentral die Evidenz erfasst und die Leitliniengruppen bei der systematischen Aufarbeitung unterstützt.

- Vor der Leitlinienarbeit ist mit der federführenden Fachgesellschaft abzuklären, welche Ressourcen und/oder Expertise zur Verfügung gestellt werden können bzw. ob und welche Tätigkeiten ggf. extern zu beauftragen sind, dies beinhaltet neben personellen auch die Ressourcen für die Bereitstellung digitaler Tools.

- Dem permanenten Leitliniensekretariat bzw. der Evidenz-Unit sollte ein Informationsspezialist und jemand mit Erfahrung in der Nutzung digitaler Tools (ggf. in Personalunion) angehören

Festlegung im Entwicklungsprotokoll: Aufgabenverteilung zwischen dem permanenten Leitliniensekretariat und den Leitliniengruppen

2.1.2 Kontinuität

„Living guidelines“ erfordern ein langfristiges Engagement der Leitliniengruppen, was zu einer höheren kontinuierlichen Arbeitsbelastung führen kann. Vor diesem Hintergrund ist es notwendig, koordinative Prozesse zu verschlanken oder auszulagern, um eine niedrigschwellige Mitarbeit zu ermöglichen.

Eine Abschätzung des aufzuwendenden Zeitbedarfs ist essentiell und fördert das Commitment. Eine übergeordnete Literaturrecherche sollte durchgeführt werden, um den Arbeitsaufwand abzuschätzen und die Dynamik des Leitlinienthemas zu antizipieren.

- Von der Projektgruppe (Leitlinienkoordination), der Steuergruppe und den Mandatstragenden ist ein Commitment zur kontinuierlichen Beteiligung einzuholen. Potentielle Möglichkeiten zum Austritt oder Wechsel, z.B. Benennung von Stellvertretenden, sollten in der Planung berücksichtigt werden
- Langfristige Beteiligungen für Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen unter Berücksichtigung finanzieller Honorierung/Aufwandsentschädigung sind zu planen

CAVE: kontinuierliches Mitwirken einzelner Mitglieder in der Projekt-, Steuer-, Arbeitsgruppen oder der Gruppe der Mandatstragenden birgt die Gefahr einer fehlenden Repräsentativität, welche zur Folge hätte, dass „living recommendations“ von den Adressat:innen in der Versorgungspraxis nicht akzeptiert werden. Die Repräsentativität der Leitliniengruppe und die Transparenz in der Entscheidungsfindung muss erhalten bleiben.

Festlegung im Entwicklungsprotokoll: unterschriebenes Commitment der Teilnehmenden

2.1.3 Zeitliche Planung

Treffen der Steuer- und Arbeitsgruppen sollten in prä-definierten Abständen stattfinden, dies können auch rein virtuelle oder hybride Sitzungen sein. Alternativ können Tagungen (z. B. Jahrestagung der federführenden Fachgesellschaft) als Ankerpunkte hilfreich sein.

Ferner sind „ad hoc“ Treffen der Mandatstragenden auf Empfehlungsebene, die sich aus der Erfüllung von Aktualisierungskriterien ergeben, zu berücksichtigen. Gegenüber der konventionellen Leitlinienentwicklung sind diese häufiger und kürzer zu erwarten.

Das regelmäßige Überprüfen der festgelegten Update-Kriterien muss in der zeitlichen Planung vorgesehen werden.

Zeit für die Einarbeitung in digitale Tools ist einzuplanen, dabei sind Vorerfahrungen der Leitlinienentwickelnden zu berücksichtigen und technischer Support für die Betroffenen- und Angehörigenvertreter.

Empfehlungen, deren Aktualisierung nicht im Zuge des Priorisierungsschemas stattfindet, sollten trotzdem in einem festgelegten Intervall geprüft werden (etwa alle 1,5 Jahre, AP 2.1)

Festlegung im Entwicklungs-Protokoll: prä-definierte Abstände der Treffen der LL-Gruppen (Steuerungs- und Arbeitsgruppen); prä-definiertes Revisionsintervall

2.1.4 Begründung für die Auswahl bzw. Aktualisierung des Leitlinienthemas

Es sollte regelmäßig überprüft werden, ob sich neue Fragestellungen ergeben und welche der bestehenden Fragestellungen und Empfehlungen weiterhin dem Living-Prozess unterzogen werden sollten.

2.1.5 Zielorientierung der Leitlinie

Der Geltungsbereich, die adressierten Themenschwerpunkte und die Zielorientierung der Leitlinie sollten regelmäßig überprüft werden.

Festlegung Entwicklungsprotokoll: Zeitintervall zur Überprüfung des Geltungsbereichs, der adressierten Themenschwerpunkte und der Zielorientierung der Leitlinie

2.1.6 Zusammensetzung und Treffen der Leitliniengruppen

Bei den Treffen der Leitliniengruppen sind virtuelle und hybride Sitzungen in Erwägung zu ziehen, um niedrigschwellige Einbindungsmöglichkeiten von Betroffenen- und Angehörigenvertreter:innen zu ermöglichen und den Aufwand insgesamt gering zu halten. Regelmäßige persönliche Treffen werden jedoch nach wie vor als notwendig für einen guten Austausch erachtet.

2.1.6.1 Zusammensetzung der Leitliniengruppen

Bei der Zusammensetzung der Leitliniengruppe ist darauf zu achten, dass sich alle Beteiligten des fortlaufenden Commitments bewusst sind. Um im Falle eines Aktualisierungsbedarfs handlungs- und abstimmungsfähig zu sein, sollte pro Mandat mind. eine stellvertretende Person nominiert werden. Denkbar ist auch eine Flexibilisierung der Leitlinienmitarbeit, um Niedrigschwelligkeit zu sichern. Dabei könnte ein permanentes Leitlinienbüro, welches zentrale koordinative Aufgaben (mglw. auch für mehrere Leitlinien) übernimmt, etabliert werden, welches in regelmäßigen Abständen multidisziplinäre Fach- und Erfahrungsexpertise einberuft und konsentieren lässt.

Die Leitliniengruppen sollten sich darauf einstellen, dass es im Laufe der Zeit zu Personaländerungen kommen wird, daher sind in enger Kooperation mit der Evidenzunit des permanenten Leitliniensekretariats Schulungen zu der korrekten Auslegung der Screening- und Datenextraktionsformulare und zu einheitlichen Bewertungspraktiken notwendig, falls diese nicht gänzlich in die Evidenz-Unit des permanenten Leitliniensekretariats ausgelagert wurden.

Betroffene und Angehörige

Der Einbezug der Betroffenen- und Angehörigenperspektive ist in der Entwicklung und Fortschreibung von „lebenden“ Leitlinien ebenso zentral und notwendig. Durch die neuen Prozesse und Digitalisierung können zu den bisherigen, bestehenden Barrieren weitere hinzukommen, die abgebaut werden

müssen. Bei der Planung von Präsenztreffen ist dabei auf barrierefreie Räumlichkeiten und die Planung von Pausen zu achten, bei der Planung von virtuellen Treffen ist technischer Support zu gewährleisten.

- Die Beteiligung der Patient:innen und Angehörigen gelingt bisher unzureichend und (bei der Nutzung digitaler Tools) ist mit technischem Support oder zusätzlichen Schulungen zu unterstützen. Die Unterstützungsbedarfe sind zu erfragen und konkrete Modalitäten des Einbezugs auszuhandeln.
- Die Multidisziplinarität sollte beibehalten werden, da hierdurch auch die Akzeptanz der Leitlinie erhöht wird, dabei ist auf eine ausreichende Repräsentativität der Interessengruppen zu achten.

2.1.6.2 Nutzung weiterer Ressourcen

Kooperationen

Über die spezifische Leitliniengruppenarbeit hinaus ist eine -auch internationale- Zusammenarbeit („international knowledge community“, z. B. Cochrane) mit inhaltlich überschneidenden Gruppen sinnvoll, um Ressourcen einzusparen. Die leitlinienübergreifende Arbeit könnte doppelte Arbeit in Bezug auf Suche und Evidenzaufbereitung und Inkonsistenzen zwischen den Leitlinien vermeiden.

- Eine Kooperation und Vernetzung mit (inter-)nationalen Gruppen ist in Erwägung zu ziehen. Verwandte Kapitel von nationalen Leitlinien sollten sich in der Aktualisierung abstimmen.

2.1.6.3 Planung, weiteres

- Bei der Einbindung digitaler Instrumente ist sicherzustellen, dass beispielsweise technischer Support und Interoperabilität über einen längeren Zeitraum gewährleistet sind
- Ferner sollte regelmäßig geprüft werden, ob (weitere) digitale Entwicklungen in den Prozess integriert werden können.

2.1.7 Leitlinien-Entwicklungsprotokoll

Vor der Erstellung der Leitlinie ist ein Entwicklungsprotokoll mit den getroffenen (und konsentierten) Festlegungen zu erstellen. Der Methodenreport sollte Änderungen der Methodik über die Zeit berücksichtigen.

- Das Protokoll ist von der federführenden Fachgesellschaft ratifizieren zu lassen und zur Information der AWMF vorzulegen.

2.1.8 Finanzierungskonzept

Ein fortlaufendes Aktualisierungsprozedere verlangt ein langfristiges Engagement aller Beteiligten; damit einhergehend wird ein immenser Aufwand gesehen. Insbesondere für Vertreter*innen aus den Reihen der Betroffenen und Angehörige ist dies ohne finanziellen Rückhalt kaum leistbar. Deshalb sollte eine finanzielle Honorierung (Reisekosten, Aufwandsentschädigungen, Honorare, ggfs. Aufwendungen für technische Lösungen) der Leitlinienarbeit für Betroffene und Angehörige eingeplant werden. Ferner sind bei der Auswahl des Leitlinienmanagementsystems und digitaler Tools prospektiv anfallende Lizenzgebühren zu berücksichtigen. Auf der Ebene der Fachgesellschaft oder der AWMF können hier Verträge mit den Anbietern ausgehandelt werden.

CAVE: unzureichende Finanzierung/Finanzierungslücken gefährden die Leitlinienarbeit der Betroffenen und Angehörigen

2.1.9 Erklärung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten

Interessenkonflikte sind nach den Vorgaben der AWMF online zu erklären. Bei jeder Aktualisierung einer Empfehlung ist darauf zu achten, dass der entsprechende Zeitraum durch die Erklärung abgedeckt ist.

2.2 Anmeldung beim AWMF-Leitlinienregister

- Bei der AWMF sollte die Leitlinie als „Living Guideline“ angemeldet werden.

2.3 Priorisierung (und Depriorisierung)

Die Priorisierung stellt einen wesentlichen Unterschied zur konventionellen Leitlinie dar, da nicht mehr alle Empfehlungen zum gleichen Zeitpunkt auf den Prüfstand gestellt werden, sondern vorab Kriterien aufgestellt und konsentiert werden, die festlegen, *wann* Evidenz aufbereitet bzw. eine Empfehlung aktualisiert werden soll. Zusammenstellungen von Priorisierungskriterien liegen auch in Checklisten vor und finden Anwendung [2, 3, 5–7].

Es ist mit allen Beteiligten abzuwägen, ob unterschiedliche Empfehlungen/Kapitel unterschiedlichen Priorisierungsalgorithmen oder Updatezyklen folgen sollten. Dabei ist zu berücksichtigen, dass verschiedene Stakeholder unterschiedliche Schwellenwerte zur Definition des Ausmaßes des Nutzens einer Empfehlung haben können.

Die Entwickler müssen darauf achten, dass ein gewisses Maß an Freiheit und Anpassungsfähigkeit an sich verändernde Szenarien gewahrt bleibt, um sicherzustellen, dass eine dynamische Leitlinie auch langfristig umsetzbar ist.

CAVE: Grund, Änderung und Datum sind mit der geänderten Empfehlung zu dokumentieren

- Bei Aufstellung der Priorisierungskriterien sind unterschiedliche Anspruchsgruppen zu involvieren
- Die gewählten und konsentierten Priorisierungskriterien (die für die einzelnen Kapitel oder Fragestellungen auch unterschiedlich sein können) und deren Revisionsintervall sind im Protokoll festzulegen.
- Neue Fragestellungen und Themen sollten von Fachexperten der interdisziplinär besetzten Steuerungsgruppe identifiziert werden und die neuen Suchen dazu operationalisiert und integriert werden.

Die Priorisierungskriterien ergeben sich aus dem Bezug zur Versorgungspraxis, dem Bedarf der Anspruchsgruppen und dem Vorliegen neuer Evidenz. Insgesamt sind in der Literatur 76 Priorisierungskriterien benannt, die teilweise in Checklisten oder „Tools“ wie z. B. UpPriority zusammengefasst sind [2, 3, 5–7]. Eine Kriterienliste für die Identifizierung von Leitlinienempfehlungen mit hoher Aktualisierungspriorität wird aktuell entwickelt (<https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/deal-dynamische-evidenzaktualisierung-fuer-aktuelle-leitlinienempfehlungen.399>) [4].

Tab. 1: Liste an Priorisierungskriterien aus denen eine konsentierete Auswahl zu treffen ist

Bereich	Kriterium
Relevanz für die Versorgungspraxis	Die Wahrscheinlichkeit ist hoch, dass sich mit dem Einpflegen der neuen Evidenz oder der Änderung der Empfehlung die Versorgungspraxis ändern wird
	Durch das -Nicht-Aktualisieren der alten Empfehlung bestehen Sicherheitsbedenken
	klinisch kontroverse Fragestellung
	Hoch-priorisiert von Anspruchsgruppen
	Anteil der betroffenen klinischen Population hoch
Änderung der Fragestellung	Elemente der PICO-Frage ändern sich (anderes Outcome, Subgruppe)
Neue Fragestellungen	neue therapeutische oder diagnostische Verfahren
Evidenzlage	Neue Studiendaten ändern die Evidenzbasis indem sich die Stärke oder Credibility oder das benefits/harm Verhältnis ändern
	Unsicherheit in der bisherigen Evidenz
	Erwartung an neue Evidenz: Studie mit bekanntem und relevantem N steht vor Abschluss
Sättigungsregeln	Sichere Empfehlung mit hohem Empfehlungsgrad
	Kein aktuelles Thema mehr

Wenn nur neue Evidenz dazukommt, ohne dass sich Richtung/Stärke der Empfehlung ändert, wird nur in prädefinierten Zeiträumen aktualisiert (Revisionsintervall).

Festlegung im Entwicklungsprotokoll: Priorisierungskriterien pro Fragestellung

2.4 Entwicklung

Im Entwicklungsprotokoll der Leitlinie sollte vorab definiert werden, wie die Aktualität der Schlüsselfragen zu überprüfen und ggf. anzupassen ist, das beinhaltet auch das PICOSchema (vgl. Kapitel Priorisierung: wesentliche Änderung innerhalb einer PICO-Frage).

- Neue Fragestellungen sollten aus den Leitliniengruppen und von Stakeholdern eingebracht werden oder in einem kombinierten Ansatz aus Literatur und Expertensurvey erhoben werden

Schon vor der Publikation sollte das Datenformat festgelegt werden. Die Voraussetzungen einer digitalen Leitlinie sind eine zentrale Datenstruktur mit semantisch korrekt strukturierten Informationskomponenten für Evidenzsuche (Suchstrategie, Screening, Treffer, Volltexte), für jede Empfehlung (PICO; Evidenzprofile, Effektschätzung, Empfehlung), den Verweis auf andere Leitlinien und für den Hintergrundtext. Ein Leitlinienmanagementsystem (LMS) kann diese Anforderungen erfüllen. Das verbreitetste LMS stellt derzeit MAGICapp dar, in Deutschland erfolgt die Lizenzvergabe in Kooperation mit der AWMF und der jeweiligen Fachgesellschaft.

2.4.1 Recherche

Im „Living Guideline“-Prozess wird die systematische Suche (und folglich auch die nachfolgenden Schritte des Screenings, der Extraktion, Evidenzaufbereitung, Empfehlungsgenerierung und Konsensfindung) gemäß den Priorisierungskriterien ausgeführt.

Die vollständige primäre Suche zu wiederholen ist für die dynamische Aktualisierung nur eingeschränkt sinnvoll. Mit Hilfe von „AutoAlerts“ kann diese aber automatisiert werden, um die ursprüngliche Suche

auf dem aktuellen Stand zu halten und im Rahmen der regelmäßigen Überprüfung nicht-priorisierter Fragestellungen neue Publikationen zu erfassen.

Eine aktive Vorwärtssuche sollte betrieben werden, indem Studienregister, pre-print-Server und ggf. Autorenkontaktierung laufender großer Studien einbezogen werden.

Um den höheren Aufwand zu reduzieren, sind folgende Ressourceneinsparungen möglich:

-nur für priorisierte Fragestellungen kontinuierliches aktives Monitoring der Literatur und Update

-Evidenz-Surveillance aus Scannen der Literatur („horizontale Suche“) und gezielter Suche priorisierter Fragestellungen (laut Priorisierungsschema).

-Digitale Tools zur Unterstützung dieser Prozesse sollten genutzt werden.

Da kein „Tool“ vorliegt, welches den gesamten Leitlinienentwicklungsprozess (Dublettenabgleich, Screening, Extraktion, Critical Appraisal, GRADE-Prozess, Ableitung der Empfehlungen, Hintergrundtexte, Konsensusprozess) abbilden kann, ist bei der Auswahl der Tools auf Kompatibilität, Interoperabilität und plattformübergreifende Im- und Exportfunktionen zu achten. Weitere Auswahlkriterien sind Vorerfahrung der Benutzer, Lizenzgebühren und Support.

Von den bekannten „Tools“ (n=202) werden am häufigsten Covidence, RevMan und Rayyan genutzt. Diese decken die Arbeitsschritte Screening, Extraktion und Critical Appraisal ab. Die in Betracht kommenden digitalen Tools sind auf ihre Verwendung/Adaption im „living“ Prozess zu prüfen.

Pre-Prints sollten ausgeschlossen, aber geeignete Surveillance Maßnahmen ergriffen werden, um die Veröffentlichung des Peer-Reviews zu erfassen.

Falls Informationen aus pre-print Artikeln verwendet werden müssen, sollte in der Empfehlung darauf hingewiesen und die Daten monitort werden, um die Korrektheit abschließend zu prüfen.

Bei einer hohen Anzahl an Dubletten kann in Erwägung gezogen werden, die Anzahl der Datenbanken einzuschränken.

Festlegung im Entwicklungsprotokoll: prä-definierte Regeln, wann die Suchstrings zu überprüfen sind (Re-Evaluierungsintervall der Suchstrategie); prä-definierte Regeln um Umgang mit pre-print Plattformen (Suche, Monitorierung)

Screening

Beim Screening kommen verstärkt digitale Unterstützungsprozesse zur Automatisierung aus dem Bereich Machine Learning dazu, deren Anwendung regelmäßig re-evaluiert werden sollte.

Das Titel-Abstract- und Volltextscreening, welches in der Regel durch zwei Reviewer erfolgt, kann durch einen Reviewer und einen zweiten, der nur die Ausschlüsse verifiziert, und unterstützend durch einen automatisierten Ansatz auf der Grundlage von Text Mining erfolgen.

Zu den etabliertesten Tools für das Screening gehören Rayyan (mit begrenzter Nutzung kostenlos, sonst kostenpflichtig) und Covidence (kostenpflichtig), weitere weniger genutzte sind Screen4me oder RCT classifier.

Extraktion

Tools, die für die Datenextraktion genutzt werden können, weisen häufig Barrieren auf, weil die vorgegebenen Formate für diverse Studientypen und Fragestellungen nicht vollumgänglich den gestellten Anforderungen entsprechen.

Risk of Bias-Bewertung

Tools, wie bspw. Covidence, ermöglichen die standardisierte Bewertung des Risk of Bias Tools der Cochrane Collaboration. Je nach Fragestellung und Studien-Typ sind allerdings weitere Checklisten zur Bewertung des Risk of Bias oder der methodischen Studienqualität notwendig.

2.4.2 Evidenzgraduierung

Die Evidenzgraduierung kann bevorzugt mit GRADEPro (GDT) vorgenommen werden, ggf. auch mit Tabellen im online Format (Interactive Summary of Findings (ISoF) tables).

2.4.3 Empfehlungsgenerierung

Die Formulierung der Empfehlungen erfolgt gemäß AWMF-Regelwerk.

2.4.4 Konsensfindung

Im Vergleich zum konventionellen Prozess erfordert der „Living Guideline“-Ansatz häufigere, dafür aber kürzere Sitzungen (vgl. Kap. 2.1). Diese können digital oder hybrid stattfinden, gängige Videokonferenzprogramme enthalten teilweise auch Online-Abstimmungstools. Die Moderation durch eine neutrale Institution hat sich im konventionellen Leitlinienprozess bewährt und sollte beibehalten werden (AWMF). Eine Doppelmoderation mit Angehörigen-/Betroffenenvertreter:innen ist in Erwägung zu ziehen. Es sollte sichergestellt werden, dass die Patienten- und Angehörigenvertreter:innen ausreichend gehört werden (z.B. über ein doppeltes Mandat). Möglichen Hürden (zu lange Sitzungen, Verständnis der Hintergründe von Empfehlungen, statistisch/methodisches Wissen) sollte wirksam begegnet werden.

Festlegung im Entwicklungsprotokoll: Kriterien, wann und in welcher Personenstärke die Konsensusgruppe zur Konsensfindung zusammenkommt

2.5 Redaktion/Review intern/extern

2.5.1 Leitlinienverweise

Die Leitlinien der DGPPN sind untereinander sowie mit somatischen Leitlinien eng vernetzt.

In den derzeit vorliegenden Leitlinien sind die Quervernetzungen und Bezüge auf andere Leitlinien, einzelne Empfehlungen oder Textpassagen heterogen gestaltet, so dass hier die Gefahr nicht eindeutiger Bezüge oder von Bezügen auf veraltete Texte besteht.

- Für eine harmonisierte Darstellungsweise wird eine zusätzliche als „Leitlinien-Verweis“ kenntlich gemachte Zeile empfohlen. Der Verweis muss eindeutig sein.

Um Zeitverlust zu vermeiden, sollten die internen und externen Reviewer frühzeitig in den Prozess eingebunden werden.

2.6 Publikation

Aufgrund der dynamischen Aktualisierung erfolgt die Publikation einer „living guideline“ verstärkt in digitalisierten Formaten. Verweise in Leitlinienregistern erleichtern das Auffinden der aktuellen Version.

Bei der Publikation ist auf eine klare Versionierung zu achten (Version X.Y.Z; Hauptversion.Nebenversion.Revision), da die Wahrscheinlichkeit höher ist, dass sich verschiedene Versionen im Umlauf befinden als bei einer konventionellen Leitlinie.

- Bei kleineren Änderungen (Evidenzgrundlage erweitert sich ohne dass sich die Empfehlungsstärke oder-richtung ändert) ist die Nebenversionsnummer hoch zu zählen. Bei größeren Änderungen (Richtung der Empfehlung ändert sich, Stärke der Empfehlung ändert sich) ist eine neue Versionsnummer zu vergeben. Bei Revisionen oder Korrekturen ändert sich die Revisionsnummer.

Die Änderungen sind mit Datum kenntlich zu machen („audit trail“). Größere Änderungen sind der Leitlinie als „Was ist neu?“-Abschnitt voranzustellen (je nach Publikationsformat). Wurde die Empfehlung nicht überarbeitet (weder neue Evidenz eingepflegt, noch Wortlaut modifiziert), ist zusätzlich das Datum der Überprüfung im Rahmen des festgelegten Aktualisierungsdatums anzugeben.

Ebenso sollte der Hintergrundtext geprüft werden und Änderungen nachvollziehbar angegeben werden („audit trail“).

- Jede Empfehlung ist mit dem Datum zu versehen, an dem sie (neu) konsentiert bzw überprüft wurde. Es sollte begründet werden, wie es zu der Änderung kam.

Zur Publikation der Leitlinie empfiehlt sich ein Leitlinienmanagementsystem, in das die Leitlinie modularisiert eingepflegt werden kann. Eine Möglichkeit der technischen Umsetzung einer digitalen Leitlinie besteht in der Nutzung von Leitlinienmanagementsystemen (LMS). Das gängigste LMS, mit dem auch die AWMF bzw. Fachgesellschaften Lizenzvereinbarungen getroffen haben, ist MAGICapp.

Die Navigation in der digitalen Leitlinie sollte interaktiv sein und auf wichtige externe Inhalte verlinken.

Das digitale Format erleichtert das „Content alignment“ zwischen den Leitlinien (Verweise aufeinander).

Weitere Formate

Durch Kooperationsvereinbarungen mit nationalen Zeitschriften (z. B. Nervenarzt) können zeitnah neue Empfehlungen bekannt gemacht werden.

Neuerungen der Leitlinie sollten ebenfalls auf entsprechenden Fachkongressen vorgestellt werden.

Verschiedene den unterschiedlichen Anspruchsgruppen gerechte Formate, Apps (Apps, „Krankenbett“- Version) wären zu entwickeln, siehe Kap. 2.7.

2.7 Disseminierung und Implementierung

Die Disseminierung und Implementierung erfolgte bisher unzureichend, bei Betroffenen und Angehörigen gibt es ein großes Bedürfnis nach und Nutzungsbereitschaft von seriösen, wissenschaftlich fundierten und aktuellen Gesundheitsinformationen. Spezifisch angepasste Leitlinien können dies leisten, aber selbst informierte Betroffene und Angehörige sind nur unzureichend über Leitlinien informiert. Der „Living Guideline“-Ansatz sollte beinhalten, diesem Defizit, z. B. über die weitere Verbreitung digitaler Formate, die auch für den Laien auffindbar sind, entgegenzuwirken.

Mögliche Disseminierungswege stehen über die Fachverbände und Behandler:innen zur Verfügung oder können über eine zentrale Website und Apps umgesetzt werden.

Festlegung im Entwicklungsprotokoll: Disseminierungswege

2.7.1 Patienten- und Angehörigenversionen

2.7.1.1 Berücksichtigung verschiedener Bedarfe

Zielgruppengerechte Versionen der Leitlinie (für Kinder, in einfacher Sprache, auf unterschiedlichem Vorkenntnisniveau) sollten unter Mitwirkung von Vertretern der entsprechenden Zielgruppe erstellt bzw. auf Basis des Forschungsstandes zur laiengerechten Adaption und zur Darstellung von statistischen Ergebnissen und Risikoangaben optimiert werden. Verständnisfördernde Faktoren (bspw. Herstellung von Praxisbezug durch Fallbeispiele, visuelle Elemente als Verständnishilfen und ein Fachbegriff-Glossar) sollten integriert werden. Dabei ist auf eine inklusive und stigmafremde Sprache zu achten.

Erstkontaktmaterialien in Form von Flyern, Plakaten und anderen Informationsformen mit Verweis auf die gesamte Leitlinie und deren Bezugsquellen sollten breitgefächert inner- und außerhalb des Gesundheitsversorgungssystems zur Verfügung stehen. Der Bezug der Leitlinie als Print- und digitale Version ist kostenfrei zu ermöglichen. Das Informationsmaterial ist regional anzupassen und ortsspezifische Adressen und Hilfsangebote zugänglich zu machen (z.B. Einleger, Download).

2.7.1.2 Transparenz

Der Entstehungsprozess einer Leitlinie oder einzelner Empfehlungen ist aus Nutzerperspektive nicht transparent dargestellt, ein dynamischer Aktualisierungsprozess mit Priorisierungsschema kommt erschwerend hinzu. Vor- und Nachteile einzelner Behandlungsoptionen sollten anschaulich dargestellt werden.

- Die Hintergründe wie die Empfehlung entstanden ist und ggf. aktualisiert wurde, sollten transparent und laienverständlich dargestellt werden.

2.7.2 Aktive Information von Entscheidungsträgern/Behandlern

Die Multiplikatoren (Verbände, ...) sind zeitnah und kontinuierlich über wichtige Änderungen einzelner Empfehlungen zu informieren, dies kann in Form von Newslettern/Rundschreiben geschehen.

Perspektivisch wären technische Umsetzungen/Schnittstellen zu einer Anbindung an Klinikinformationssysteme zu entwickeln.

2.7.3 Feedback survey

Die Akzeptanz der Umstellung auf Living Guidelines sollte evaluiert werden und notwendige Anpassungen zur Förderung der Akzeptanz in die dynamische Aktualisierung eingepflegt werden.

Ebenfalls kann eine Rückkopplung aus den Qualitätssicherungssystemen in den Aktualisierungsprozess einfließen.

Anhang 1:

Festlegungen Entwicklungsprotokoll

- Aufgabenverteilung zwischen dem permanenten Leitliniensekretariat und den Leitliniengruppen
- unterschriebenes Commitment der Teilnehmenden
- prä-definierte Abstände der Treffen der LL-Gruppen (Steuerungs- und Arbeitsgruppen); prä-definierter Revisionsintervall
- Zeitintervall zur Überprüfung des Geltungsbereichs, des Umfangs und der Zielorientierung der Leitlinie
- Welche/Alle Kapitel oder Empfehlungen unterliegen der living Aktualisierung? Nennung der Kriterien/Intervall für Reconsideration.
- Festlegung, welcher Priorisierungsalgorithmus für welche Empfehlungen angewendet werden soll und/oder welcher feste Update-Zyklus für „nicht-living“ Empfehlungen gelten soll
- prä-definierte Regeln, wann die Suchstrings zu überprüfen sind (Re-Evaluierungsintervall der Suchstrategie)
- prä-definierte Regeln um Umgang mit pre-print Plattformen (Suche, Monitorierung)
- Vorher festgelegte Regel für Einarbeitung neuer Evidenz (trigger based =prädefinierte Faktoren; z. B. Fallzahl, minimal important clinical difference; improving precision of Meta-Analysis/certainty of evidence)
- Kriterien, wann und in welcher Personenstärke die Konsensusgruppe zur Konsensfindung zusammenkommt
- Aktualisierung der COIs im prä-definierten zeitlichen Abstand (festgelegte Überprüfungsintervalle)
- Disseminierungswege

3 Literatur

1. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)- Ständige Kommission Leitlinien (2020) AWMF-Regelwerk „Leitlinien“, 2. Aufl.
2. Australian Living Evidence Consortium (2022) The Living Guidelines Handbook. Guidance for the production and publication of living clinical practice guidelines, 1.0. Aufl.
3. Garner P, Hopewell S, Chandler J et al. (2016) When and how to update systematic reviews: consensus and checklist. *BMJ (Clinical research ed.)* 354:i3507
4. Labonté V, Leucht S, Meerpohl JJ et al. (2023) Aktuelle Entwicklungen zu Lebenden Leitlinien in Deutschland. German Medical Science GMS Publishing House. 24. Jahrestagung des Netzwerks Evidenzbasierte Medizin. doi:10.3205/23ebm127
5. Sanabria AJ, Alonso-Coello P, McFarlane E et al. (2021) The UpPriority tool supported prioritization processes for updating clinical guideline questions. *Journal of clinical epidemiology* 139:149–159
6. Sanabria AJ, Pardo-Hernandez H, Ballesteros M et al. (2020) The UpPriority tool was developed to guide the prioritization of clinical guideline questions for updating. *Journal of clinical epidemiology* 126:80–92
7. Vogel JP, Dowswell T, Lewin S et al. (2019) Developing and applying a 'living guidelines' approach to WHO recommendations on maternal and perinatal health. *BMJ global health* 4(4):e001683

Guide2Guide – Online survey on digital support tools in the context of living Guidelines and Living Systematic Reviews

Introduction

Dear participant,

First of all, we would like to thank you for contributing your expertise to our project and thereby supporting it.

The survey will take approximately 15-20 minutes to complete. We kindly ask you to fill out the questionnaire

completely in order to include as much experience and expertise as possible in the analysis.

For detailed information about our research project Guide2Guide, *please click here*.

>>>

The volume and the speed at which scientific knowledge is growing today presents challenges to all those who have to make decisions based on evidence. For several years, the concept of Living Guidelines and Living Systematic Reviews be seen an attempt to take this development into account.

Within the framework of the research project Guide2Guide funded by the German Federal Joint Committee (G-BA) (Funding code: 01VSF20023), our research team aims to collect experiences and visions on the implementation of methods for living guidelines or living systematic reviews. The focus of this survey is to gather your experiences with digital support tools that are used in the context of the development of guidelines and systematic reviews.

In order to reach as many stakeholders as possible, we contact all authors we could identify in the course of a scoping review on Living Guidelines as well as Living Systematic Reviews. In addition, the survey will be shared via various networks. Through this recruitment strategy, it is possible that you will be contacted several times. However, please participate in the survey only once.

The overarching task of the project Guide2Guide is to derive a workflow for the implementation of a dynamic update of guidelines in the field of mental illnesses in Germany. The Center for Evidence-Based Healthcare (ZEGV) at the University Hospital and Medical faculty, TU Dresden, Germany is responsible for this survey.

<<<

Your information is of course voluntary, will be processed pseudonymously and treated strictly confidentially. The data analysis will be performed internally at the Center for Evidence-Based Healthcare (ZEGV) at the University Hospital and Medical Faculty Carl Gustav Carus, TU Dresden, Germany. A positive vote by the ethics board for the survey has been obtained. Dissemination of the results is planned independently of the results.

Your participation is essential for the success of our project. We would be very grateful if you would please participate in this survey.

If you have any questions, please do not hesitate to contact Toni Lange at the following e-mail address:

toni.lange[ett]ukdd.de

Yours sincerely

Julia Hoffmann
Research associate
Center for Evidence-based Healthcare
University Hospital and Medical Faculty Carl Gustav Carus,
TU Dresden, Germany

Toni Lange, MSc., MPH
Scientific project coordinator Guide2Guide WP1.2
Center for Evidence-based Healthcare
University Hospital and Medical Faculty Carl Gustav Carus,
TU Dresden, Germany

Prof. Dr. med. Jochen Schmitt, MPH (Project lead)
Director of the Center for Evidence-based Healthcare
University Hospital and Medical Faculty Carl Gustav Carus,
TU Dresden, Germany

Prof. Dr. Andrea Pfennig (Project lead)
Department of Psychiatry and Psychotherapy
University Hospital Carl Gustav Carus
TU Dresden, Germany

Consent form

In order to participate in the survey, your consent to the processing of the data collected in the survey is required. The data will only be used within the framework of our Guide2Guide project and will not be passed on beyond this project. You cannot participate in the survey without your consent.

I agree to the processing of my data and would like to participate in the survey.

Professional information and work experience

First, you will be asked to answer general questions regarding your person and your work. Secondly, relevant aspects of your work experiences with regard to the development and preparation of regular guidelines and systematic reviews will be collected.

To which age group do you belong?

- 18-24 years
- 25-34 years
- 35-44 years
- 45-54 years
- 55-64 years
- 65-74 years
- 75 years or older
- Not specified

Which of these occupational groups most closely fits to you?

- Clinician
- Scientist (e.g. Statistician, Methodologist, Epidemiologist)
- IT-Specialist
- Other (please specify): _____

Please specify your profession.

- Clinician
- Health Professional (e.g. Nurse, Physiotherapist)
- Psychologist
- Health Scientist
- Data Analyst/Statistician
- Computer Scientist
- Other (please specify): _____

For how many years have you been involved in the field of guideline development or the preparation of systematic reviews?

Specification in whole numbers.
Please insert a number between 0 and 99.

Guidelines: _____

Systematic Reviews: _____

How many guidelines and/or systematic reviews have you been involved in or are you currently involved in?

Please do not count any updates
Specification in whole numbers.
Please insert a number between 0 and 99.

Guidelines: _____

Systematic Reviews: _____

How many updates of guidelines and/or systematic reviews have you been involved in or are you currently involved in?

Specification in whole numbers.
Please insert a number between 0 and 99.

Guidelines: _____

Systematic Reviews: _____

Have you already participated in the conduction/updating of guidelines and/or systematic reviews that used Living Methods?

* Living systematic review: a systematic review which is continually updated, incorporating relevant new evidence as it becomes available.

Living practice guideline: an optimization of the guideline development process to allow updating of individual recommendations as soon as relevant new evidence becomes available.

Reference: Akl, E. A., Meerpohl, J. J., Elliott, J., Kahale, L. A., Schunemann, H. J., & Living Systematic Review, N. (2017). Living systematic reviews: 4. Living guideline recommendations. J Clin Epidemiol, 91, 47-53. doi:10.1016/j.jclinepi.2017.08.009

- yes
- no

Experience with digital support systems

During the process of conducting (Living) Guidelines or conducting (Living) Systematic Reviews, do you use digital support tools (e.g., tools for the screening process, automatic notification as soon as new publications are available, systematization tools, etc.)?

- yes
- no

General evaluation of all digital support systems

There are several reasons for using digital support tools for the conduction of systematic reviews/guidelines. Please rate the relevance of the following reasons for the general use of such tools based on your view.

	Very important	Important	Undecided	Less important	Not important
Time efficient					
Cost savings					
Saving of personnel resources					
Accuracy of results					
Standardization of reporting					
Minimization of errors					
Susceptibility to errors					
Improvement of the quality of the guidelines and systematic reviews					
Standardization of processes					
Transparency of processes					
Reproducibility of results					
Structuring of work processes					
Documentation and version control					

Improvement of staff cooperation					
Possibility of multi-communication					
Possibility of simultaneous work					
Transfer of data					
Data safety					
Customization					
Multiplatform compatibility					
User friendliness					
Additional benefit (usefulness)					
Easy familiarization /training					

Other: _____

Other: _____

Other: _____

There are several reasons against using digital support tools.

Please rate the relevance of the following reasons against the general use of such tools based on your view.

	Very important	Important	Undecided	Less important	Not important
Previous knowledge is necessary					
Costly					
User unfriendly					
Installation is complicated					
Transfer of data is time-consuming					
IT-knowledge is necessary					
Necessity of licenses/ access permission					

Other: _____

Other: _____

Other: _____

[Filter: Solely participants, which already used digital support tools]

Designation and evaluation of the digital support systems

What digital support tools do you use in the (Living) Guidelines and/or (Living) Systematic Reviews development process?

The digital support tools you have mentioned, have to be evaluated individually on the following pages.

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____
8. _____
9. _____
10. _____

Please rank the digital support tools you mentioned. The tools that are most relevant to you personally should be the top priority. The three tools most relevant to you are evaluated in more detail on the following pages.

To create the ranking, please click on the respective tools and drag them to the appropriate place in the ranking.

If only one tool was specified, no ranking needs to be made.

⇒ rang1 ⇐	⇒ rang2 ⇐	1
⇒ rang3 ⇐	⇒ rang4 ⇐	2
⇒ rang5 ⇐	⇒ rang6 ⇐	3
⇒ rang7 ⇐	⇒ rang8 ⇐	4
⇒ rang9 ⇐	⇒ rang10 ⇐	5
		6
		7
		8
		9
		10

For which step(s) in the (Living) Guideline and/or (Living) Systematic Review development process do you use this digital support tool? (Question only for the TOP 3 used digital support tools)

- Identification and evaluation of other relevant guidelines/ systematic reviews
- Compilation of project, expert and consensus groups with participation of patients and/or relatives
- Formulation of key question(s)
- Disclosure of conflicts of interest of all participants
- Defining inclusion and exclusion criteria, search strategy, selection process, data extraction, assessment of risk of bias, and evidence synthesis at protocol level
- Registration of protocol/ registration of guideline
- Systematic search
- Collecting all references in a database
- Remove duplicates
- Title/abstract screening
- Full-text screening
- Documentation of the research
- Data extraction

- Evidence grading/ risk of bias assessment
- Evidence table
- Evidence synthesis
- Development of guideline recommendations
- Structured consensus building
- Identification of research needs
- Implementation of guideline
- Evaluation of guideline
- Planning the update & management of the newly identified references
- Peer Review, internal and external
- Publication of guideline/ systematic review
- Other Step (please specify)

Other step (please specify)

Other step (please specify)

Other step (please specify)

No assignment possible

Please rate the relevance of the following reasons for use of this digital support tool. (Question only for the TOP 3 used digital support tools)

	Very important	Important	Undecided	Less important	Not important
Time efficient					
Cost savings					
Saving of personnel resources					
Accuracy of results					
Standardization of reporting					
Minimization of errors					
Susceptibility to errors					
Improvement of the quality of the guidelines and systematic reviews					
Standardization of processes					
Transparency of processes					
Reproducibility of results					
Structuring of work processes					
Documentation and version control					
Improvement of staff cooperation					
Possibility of multi-communication					
Possibility of simultaneous work					
Transfer of data					
Data safety					
Customization					
Multiplatform compatibility					
User friendliness					
Additional benefit (usefulness)					
Easy familiarization/training					

Other: _____

Other: _____

There are several reasons against using the digital support tool.

Please rate the relevance of the following reasons against the use of this tool based on your view.

(Question only for the TOP 3 used digital support tools)

	Very important	Important	Undecided	Less important	Not important	No disadvantages present
Previous knowledge is necessary						
Costly						
User unfriendly						
Installation is complicated						
Transfer of data is time-consuming						
IT-knowledge is necessary						
Necessity of licenses/access permission						
Other: _____						
Other: _____						
Other: _____						

Would you use this digital support system again? (Question only for the TOP 3 used digital support tools)

- Definitely
- Very likely
- Undecided
- Probably not
- Definitely not

Do you also use this digital support tool in the context of non-living methods?

For example, for the preparation of guidelines and/or systematic reviews that do not follow the Living Approach.

(Question only for the TOP 3 used digital support tools)

- yes
- no

Overall, what features were missing from the digital support tools you use? (Question only for the TOP 3 used digital support tools)

If you have nothing to add, just leave the field empty.

What are the most important features of the digital support tools you use? (Question only for the TOP 3 used digital support tools)

If you have nothing to add, just leave the field empty.

[[Filter: Solely participants, which do not used digital support tools]]

For what reasons do you not use digital support tools?

Under what conditions would you use digital support tools?

For which step(s) in the creation process would you like to use digital support tools?

- Identification and evaluation of other relevant guidelines/ systematic reviews
- Compilation of project, expert and consensus groups with participation of patients and/or relatives
- Formulation of key question(s)
- Disclosure of conflicts of interest of all participants
- Defining inclusion and exclusion criteria, search strategy, selection process, data extraction, assessment of risk of bias, and evidence synthesis at protocol level
- Registration of protocol/ registration of guideline
- Systematic search
- Collecting all references in a database
- Remove duplicates
- Title/abstract screening
- Full-text screening
- Documentation of the research
- Data extraction
- Evidence grading/ risk of bias assessment
- Evidence table

- Evidence synthesis
- Development of guideline recommendations
- Structured consensus building
- Identification of research needs
- Implementation of guideline
- Evaluation of guideline
- Planning the update & management of the newly identified references
- Peer Review, internal and external
- Publication of guideline/ systematic review
- Other Step (please specify)

Other step (please specify)

Other step (please specify)

Other step (please specify)

[For all participants]

Finally, we would like you to indicate how you became aware of the survey.

- Direct contact by the study team
- Distributor list of a network
- Both

Thank you very much for your participation in this survey!

If you have any questions or comments, please feel free to contact Toni Lange (toni.lange@ukdd.de).

Yours sincerely

the Guide2Guide project leads

Prof. Dr. Jochen Schmitt
Centre for Evidence-based Healthcare,
University Hospital and Medical Faculty Carl Gustav Carus,
TU Dresden, Germany

Prof. Dr. Andrea Pfennig
Department of Psychiatry and Psychotherapy
University Hospital Carl Gustav Carus
TU Dresden, Germany

Leitfadenbasiertes Interview „Living Guidelines / Living Systematic Reviews“

Experte	
Datum/Uhrzeit	
Interviewer	
DATENSCHUTZ!	
Einleitung	Wenn Sie zunächst einmal an Ihre Arbeit in den letzten 12 Monaten zurückdenken: wie oft waren Sie da mit der Entwicklung und/oder Durchführung einer Systematischen Review beschäftigt?
	If you take a look at your work in the last 12 months: how often did you did you develop or carry out a systematic Literature Review?
	Und wie oft waren sie mit der Entwicklung von Leitlinien beschäftigt?
	And how often have you been involved in the development of guidelines?
Filter	<i>Wenn der Gesprächspartner bzw. die Gesprächspartnerin mit der Entwicklung von Leitlinien beschäftigt war, dann schwerpunktmäßig dieses Thema behandeln.</i>
Themenblock Leitlinien	
Einleitung/ Prozess	Zu Beginn würde uns interessieren, wie für gewöhnlich die Entwicklung einer Leitlinie bei Ihnen abläuft. Bitte skizzieren Sie diesen Prozess einmal beispielhaft. Bitte schildern Sie uns dafür einmal die einzelnen Schritte vom Anfang bis zur fertigen Leitlinie.
	In the beginning, we would be interested to know how you usually go forward developing a guideline. Please outline this process as an example. Please describe the individual steps from the beginning to the finished guideline.
Anweisung	<i>In der folgenden Liste die einzelnen Arbeitsschritte bei Nennung abhaken und die Folgefragen zunächst für die genannten Schritte stellen. Ggf. nichtgenannte Arbeitsschritte nachhaken.</i>
Evaluation	
<i>Barrieren</i>	Was hat sich aus Ihrer Sicht als schwierig bzw. problematisch bei diesem Prozess erwiesen?
	From your point of view, what has proven to be difficult or problematic in this work step?

<i>Barrieren II</i>	Warum ist das Ihrer Meinung nach so bzw. wo liegen die Gründe?
	Why do you think that is, or what are the reasons?
<i>Opportunities</i>	Wie könnte man dieses Problem aus Ihrer Sicht beheben?
	How could this problem be fixed from your point of view?
Definitorischer Rahmen	
Nun möchte ich mich einmal mit Ihnen genauer über das sogenannte Living-Konzept unterhalten. Haben Sie schon einmal davon gehört?	
Now I would like to talk to you in more detail about the so-called Living Concept. Have you ever heard of it?	
Anweisung	<i>Wenn nicht davon gehört: kurze Definition geben</i>
<i>Living</i>	Was bedeutet Ihrer Ansicht nach "Living" im Kontext von Leitlinien?
	What do you think "Living" means in the context of Guidelines?
	Wo sind die zentralen Unterschiede zwischen "Living" und nicht-Living?
	What are the key differences between "Living" and non-Living?
<i>Kontinuität/Aktualität</i>	Was bedeutet Ihrer Ansicht nach „kontinuierlich“ im Kontext von Living?
	What do you think "continuous" means in the context of Living?
	Was sind richtige Zeitabstände zwischen Aktualisierungen?
	What are proper intervals between updates?
<i>Aktualisierung</i>	Was wird aktualisiert
	What is updated
	Wann handelt es sich um eine Aktualisierung und wann nicht?
	When is it an update and when is it not?
	Gibt es Schwellen, ab denen aktualisiert wird?
	Are there thresholds above which updates are made?
	Woran werden diese Schwellen festgemacht?
What are these thresholds based on?	
<i>Gegenstand</i>	Gibt es bestimmte Bereiche bzw. Untersuchungsgegenstände, bei denen das Living Konzept besonders sinnvoll ist?
	Are there particular areas or subjects of inquiry where the Living

	Concept is particularly useful?
	Gibt es Bereiche, wo das nicht der Fall ist?
	Are there areas where this is not the case?
Anpassungsprozesse	
Welche Teilschritte bzw. welche Aspekte müssen angepasst bzw. dynamisiert werden, um den Prozess "Living" zu machen?	
Which sub-steps or which aspects need to be adapted or dynamized to make the process "Living"?	
Anweisung	<i>Für offen abgehakte Schritte, einzeln abfragen</i>
Anpassungsprozesse	Was muss Ihrer Ansicht nach bei diesem Schritt bzw. Aspekt angepasst werden, um das Ganze "Living" zu machen?
	What do you think needs to be adjusted in this step or aspect to make it "Living"?
	Wie ließe sich das Ihrer Ansicht nach umsetzen?
	How do you think this could be implemented?
	Was sind ihrer Ansicht nach Probleme bei der Anpassung dieses Schrittes bzw. Aspekts?
What do they see as problems in adapting this step or aspect?	
Gibt es zum Schluss noch Aspekte oder Punkte, die Sie zu diesem Thema gerne ergänzen möchten?	
Finally, are there any aspects or points that you would like to add to this topic?	

Anhang A - Interviewleitfäden

A1: Interviewleitfaden Fachexpert*innen



UNIVERSITÄT
LEIPZIG

Medizinische Fakultät

Leitfaden für Telefoninterview - AP 2.1.: Leitlinienentwickler*innen - Version für Expert*innen

Guide2Guide –

Living Guidelines in der Psychiatrie: Chancen und Herausforderungen
der Implementierung eines dynamischen Aktualisierungskonzeptes

Heutiges Datum: [][]. [][]. [][][][][]

Ansprechpartnerin: Elena Caroline Weitzel

Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health (ISAP)

Philipp-Rosenthal-Str. 55, 04103 Leipzig

Telefon: 0341–97 24 534

E-Mail: Elena.Weitzel@medizin.uni-leipzig.de

Einführung

„Liebe Frau... / Herr...

zunächst einmal möchte ich mich bei Ihnen für Ihre Bereitschaft, an diesem Telefoninterview teilzunehmen, ganz herzlich bedanken.

Mein Name ist... Ich bin Mitarbeiterin am Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health (ISAP) der Universität Leipzig. Dort führen wir gemeinsam mit anderen Projektpartnern an den Standorten Dresden und Köln und unter der Leitung von Frau Prof. Andrea Pfennig von der Universitätsklinik Dresden, aktuell eine Studie zur Leitlinienentwicklung im psychiatrischen Bereich durch.

Wie Sie dem Informationsblatt im Vorfeld des Interviews entnehmen konnten, geht es in der Studie um „Living Guidelines“ in der Psychiatrie und um mögliche Chancen und Herausforderungen bei der Implementierung eines dynamischen Aktualisierungskonzeptes. In diesem Interview würden wir gerne über Ihre Erfahrungen und Vorstellungen im Themenbereich Leitlinien sprechen. Wir interessieren uns auch dafür, welche Faktoren aus Ihrer Sicht eine dynamische Aktualisierung dieser Leitlinien fördern bzw. hindern könnten und wie die Perspektive von Nutzerinnen und Nutzern einbezogen werden könnte.

Damit ich mich ganz auf das Gespräch mit Ihnen konzentrieren kann und nichts mitschreiben muss, würde ich das Gespräch gleich aufzeichnen, wenn Sie einverstanden sind?

Haben Sie vorerst Fragen an mich zum Ablauf?

Dann beginnen wir.“

(Nicht vorlesen) Hinweise:

- Die nicht eingerückte Hauptfragen bitte immer komplett vorlesen, dann Antwort abwarten.
- *Kursive eingerückte Stichpunkte oder Erläuterungen* nur dann vorlesen, wenn der/die Interviewteilnehmer/in die Frage nicht versteht.
- Eingerückte Unterfragen (nicht kursiv) zu einzelnen Aspekten bitte einzeln nachfragen, wenn nicht schon bei der Beantwortung der zugehörigen Hauptfrage dazu etwas gesagt wurde.

INTERVIEWLEITFADEN

1. Erfahrungen in der Leitlinienentwicklung	
Wir haben Sie gezielt angesprochen, weil Sie die Entwicklung von Leitlinien aktiv unterstützen. Ich würde gern mit einigen Fragen zu Ihrer bisherigen Tätigkeit in der Leitlinienentwicklung beginnen.	
<input type="checkbox"/>	Inwiefern waren Sie bisher in die <u>Entwicklung</u> und in die <u>Aktualisierung</u> von Behandlungsleitlinien für psychische Erkrankungen eingebunden?
2. Klassische Wege der Leitlinienentwicklung	
Üblicherweise werden Behandlungsleitlinien entwickelt und alle 3-5 Jahre vollständig aktualisiert. Ich würde Sie jetzt gerne einladen wollen, sich zu erinnern, wie Sie den klassischen Entwicklungs- und Aktualisierungsprozess von Behandlungsleitlinien für psychische Erkrankungen bisher erlebt haben.	
<input type="checkbox"/>	Welche Faktoren erlebten Sie als <u>förderlich</u> in der Entwicklung und Aktualisierung von Behandlungsleitlinien? Was hat gut funktioniert? <ul style="list-style-type: none">○ z.B. hinsichtlich Zusammensetzung der Leitliniengruppe, Aufgabenverteilung, Ressourcen, methodischer Umsetzung, ...
<input type="checkbox"/>	Welche Faktoren erlebten Sie als <u>herausfordernd oder auch hinderlich</u> in der Entwicklung und Fortschreibung von Behandlungsleitlinien? <ul style="list-style-type: none">○ z.B. hinsichtlich Aufgabenverteilung, Ressourcen, methodischer Umsetzung, ...○ Wo sehen Sie möglicherweise besondere Herausforderungen in Hinblick auf die <u>Aktualisierung von Leitlinien</u>?

3. Living guidelines - Einleitung

(Erklärung, wenn Living Guidelines unbekannt:) „Nun soll es uns ja heute um sog. Living guidelines gehen. Dabei handelt es sich um **Behandlungsleitlinien, die dynamisch aktualisiert werden. Das heißt, neue Erkenntnisse und Ergebnisse wissenschaftlicher Untersuchungen werden anhand von vorher definierten Kriterien laufend in eine existierende Leitlinie aufgenommen. Eine solche Leitlinie wird auf Ebene der Empfehlungen fortlaufend aktualisiert. Somit wird sie mithilfe spezifischer digitaler Anwendungen kontinuierlich fortgeschrieben. Wollen wir das so an der Stelle zunächst stehen lassen oder haben Sie hierzu Fragen?“**

Gut, prima (oder weitere Erläuterungen dazu), dann lassen Sie uns bitte dem Konzept einer dynamischen Leitlinienentwicklung und Aktualisierung zuwenden.

Inwieweit ist Ihnen das Thema dynamische Aktualisierung von Leitlinien begegnet?

Welche Chancen und Potentiale sehen Sie bei einer Living Guideline vor allem im Vergleich zu dem herkömmlichen Entwicklungsverfahren?

- z.B. hinsichtlich des *Arbeitsaufwandes, der Aktualität der Leitlinie, der Relevanz für Behandler*innen, ...*

4. Living guidelines – Das Ideal

Lassen Sie uns nun gerne konkrete Aspekte betrachten. Uns interessiert dabei Ihre Vorstellung in Bezug auf eine gelungene Umsetzung von Living Guidelines, erst mal ganz unabhängig von der Realisierbarkeit.

Was denken Sie: Wie könnte die Umsetzung einer Living Guideline idealerweise aussehen?

- Wie sollte sich, vielleicht mit Blick auf die erforderliche Fachkenntnis, die Leitliniengruppe zusammensetzen?
 - *z.B. Methodiker*innen, Behandler*innen, Wissenschaftler*innen, Patient*innensprecher*innen, ...*
- Wie sollte die Aktualisierung der Empfehlungen ablaufen? Welche besonderen Anforderungen sind möglicherweise damit verbunden?
- Durch wen könnte solch ein fortlaufender Prozess verantwortlich getragen werden?
- Wie könnte eine fortlaufende Beteiligung aller Akteurinnen und Akteur*innen aufrechterhalten werden?
- Wie sollte entschieden werden, welche Empfehlungen dynamisch aktualisiert werden?
 - *z.B. besonders dynamisches Forschungsfeld, besonders relevant für Behandler*innen, ...*
- Welche Kriterien sollten für die Änderung einer Empfehlung a) im Wortlaut und b) in der Empfehlungsstärke gelten?
 - *Definition der Schwelle zur Änderung einer Empfehlung*
- Üblicherweise werden Behandlungsleitlinien von Fachexpertinnen und FachExpert*innen aus dem Gebiet vor der Veröffentlichung geprüft. Wie könnte so eine Überprüfung für die fortlaufende Aktualisierung einer Living Guideline ablaufen?
- Wie sollte eine Living Guideline finanziert werden?
 - *Personalkosten, ... z.B. durch Fachgesellschaften*

Wie sollte eine Living Guideline idealerweise verbreitet und für nutzbar gemacht werden?

- *Ganze Leitlinie regelmäßig gedruckt und verteilt, Änderungen zusammengefasst und verteilt, Online-Format, ...*

5. Living guidelines – Mögliche hinderliche und förderliche Faktoren	
<input type="checkbox"/>	Die Aspekte, die Sie jetzt berichtet haben (<i>evtl. einige Aspekte konkret benennen, um an das vorher Gesagte anzudocken</i>), was davon glauben Sie, ließe sich gut umsetzen? Wie <u>realistisch</u> schätzen Sie die Umsetzung dieser Aspekte ein?
<input type="checkbox"/>	Wo sehen Sie möglicherweise <u>herausfordernde oder auch hinderliche Faktoren bei der Umsetzung</u> ? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Z.B. hinsichtlich der Ressourcen, der Implementierung, ...</i>
<input type="checkbox"/>	Wie könnte den beschriebenen Herausforderungen begegnet werden?
<input type="checkbox"/>	Wie schätzen Sie das Verhältnis von Aufwand und Nutzen einer Living guideline ein?

6. Living guidelines – Betroffenenperspektive	
Es soll im Folgenden um den Einbezug der Betroffenen- und Angehörigenperspektiven bei der Entwicklung und Aktualisierung von Leitlinien gehen.	
<input type="checkbox"/>	Wie gut gelingt die Einbindung von Betroffenen und Angehörigen bisher in die <u>Leitlinienentwicklung</u> ? Wie schätzen Sie das ein?
<input type="checkbox"/>	Was denken Sie, wie könnten Betroffene und Angehörige gut in einen Living-Guideline-Prozess eingebunden werden?
<input type="checkbox"/>	Wie könnten Betroffene und Angehörige von den Ergebnissen einer Living Guideline profitieren? Wie könnte eine solche Leitlinie, die fortlaufend aktualisiert wird, für Betroffene und Angehörige gut <u>zugänglich gemacht</u> werden? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Auf welchem Weg, z.B. Patient*innenversion</i>

7. Living guidelines – Zukunftsperspektive	
Vielen Dank schon einmal für Ihre Einschätzungen. Erlauben Sie mir am Ende bitte noch eine letzte Frage, die in die Zukunft gerichtet ist	
<input type="checkbox"/>	Was denken Sie, welche Entwicklungen wird es im Bereich der Behandlungsleitlinien zukünftig geben und welche Rolle werden dabei Living Guidelines spielen?

8. Offene Themen	
<input type="checkbox"/>	Habe ich aus Ihrer Sicht etwas Wesentliches vergessen? Möchten Sie noch etwas hinzufügen, das Ihnen in diesem Zusammenhang wichtig scheint?

Dank und Verabschiedung



UNIVERSITÄT
LEIPZIG

Medizinische Fakultät

Leitfaden für Telefoninterview

- AP 2.1.: Leitlinienentwickler*innen -

Version für Betroffenenvertreter*innen

Guide2Guide –
Living Guidelines in der Psychiatrie: Chancen und
Herausforderungen der Implementierung eines dynamischen
Aktualisierungskonzeptes

Heutiges Datum: [][]. [][]. [][][][][]

Ansprechpartnerin: Elena Caroline Weitzel
Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health (ISAP)
Philipp-Rosenthal-Str. 55, 04103 Leipzig
Telefon: 0341–97 24 534
E-Mail: Elena.Weitzel@medizin.uni-leipzig.de

Einführung

„Liebe Frau... / Herr...

zunächst einmal möchte ich mich bei Ihnen für Ihre Bereitschaft, an diesem Telefoninterview teilzunehmen, ganz herzlich bedanken.

Mein Name ist... Ich bin Mitarbeiterin am Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health (ISAP) der Universität Leipzig. Dort führen wir gemeinsam mit anderen Projektpartnern an den Standorten Dresden und Köln und unter der Leitung von Frau Prof. Andrea Pfennig von der Universitätsklinik Dresden, aktuell eine Studie zur Leitlinienentwicklung im psychiatrischen Bereich durch.

Wie Sie dem Informationsblatt im Vorfeld des Interviews entnehmen konnten, geht es in der Studie um „Living Guidelines“ in der Psychiatrie und um mögliche Chancen und Herausforderungen bei der Implementierung eines dynamischen Aktualisierungskonzeptes. In diesem Interview würden wir gerne über Ihre Erfahrungen und Vorstellungen im Themenbereich Leitlinien sprechen. Wir interessieren uns auch dafür, welche Faktoren aus Ihrer Sicht eine dynamische Aktualisierung dieser Leitlinien fördern bzw. hindern könnten und wie die Perspektive von Nutzerinnen und Nutzern einbezogen werden könnte.

Damit ich mich ganz auf das Gespräch mit Ihnen konzentrieren kann und nichts mitschreiben muss, würde ich das Gespräch gleich aufzeichnen, wenn Sie einverstanden sind?

Haben Sie vorerst Fragen an mich zum Ablauf?

Dann beginnen wir.“

(Nicht vorlesen) Hinweise:

- Die nicht eingerückte Hauptfragen bitte immer komplett vorlesen, dann Antwort abwarten.
- *Kursive eingerückte Stichpunkte oder Erläuterungen* nur dann vorlesen, wenn der/die Interviewteilnehmer/in die Frage nicht versteht.
- Eingerückte Unterfragen (nicht kursiv) zu einzelnen Aspekten bitte einzeln nachfragen, wenn nicht schon bei der Beantwortung der zugehörigen Hauptfrage dazu etwas gesagt wurde.

INTERVIEWLEITFADEN

1. Erfahrungen in der Leitlinienentwicklung	
Wir haben Sie gezielt angesprochen, weil Sie die Entwicklung von Leitlinien aktiv unterstützen. Ich würde gern mit einigen Fragen zu Ihrer bisherigen Tätigkeit in der Leitlinienentwicklung beg*innen.	
<input type="checkbox"/>	Inwiefern waren Sie bisher in die <u>Entwicklung</u> und in die <u>Aktualisierung</u> von Behandlungsleitlinien für psychische Erkrankungen eingebunden?
2. Klassische Wege der Leitlinienentwicklung	
Üblicherweise werden Behandlungsleitlinien entwickelt und alle 3-5 Jahre vollständig aktualisiert. Ich würde Sie jetzt gerne einladen wollen, sich zu erinnern, wie Sie den klassischen Entwicklungs- und Aktualisierungsprozess von Behandlungsleitlinien für psychische Erkrankungen bisher erlebt haben.	
<input type="checkbox"/>	Welche Faktoren erlebten Sie als <u>förderlich</u> in der Entwicklung und Aktualisierung von Behandlungsleitlinien? Was hat gut funktioniert? <ul style="list-style-type: none">○ z.B. hinsichtlich Zusammensetzung der Leitliniengruppe, Aufgabenverteilung, Ressourcen, methodischer Umsetzung, ...
<input type="checkbox"/>	Welche Faktoren erlebten Sie als <u>herausfordernd oder auch hinderlich</u> in der Entwicklung und Fortschreibung von Behandlungsleitlinien? <ul style="list-style-type: none">○ z.B. hinsichtlich Aufgabenverteilung, Ressourcen, methodischer Umsetzung, ...○ Wo sehen Sie möglicherweise besondere Herausforderungen in Hinblick auf die <u>Aktualisierung von Leitlinien</u>?

9. Living guidelines - Einleitung

(Erklärung, wenn Living Guidelines unbekannt:) „Nun soll es uns ja heute um sog. Living guidelines gehen. Dabei handelt es sich um Behandlungsleitlinien, die dynamisch aktualisiert werden. Das heißt, neue Erkenntnisse und Ergebnisse wissenschaftlicher Untersuchungen werden anhand von vorher definierten Kriterien laufend in eine existierende Leitlinie aufgenommen. Eine solche Leitlinie wird auf Ebene der Empfehlungen fortlaufend aktualisiert. Somit wird sie mithilfe spezifischer digitaler Anwendungen kontinuierlich fortgeschrieben. Wollen wir das so an der Stelle zunächst stehen lassen oder haben Sie hierzu Fragen?“

Gut, prima (oder weitere Erläuterungen dazu), dann lassen Sie uns bitte dem Konzept einer dynamischen Leitlinienentwicklung und Aktualisierung zuwenden.

Inwieweit ist Ihnen das Thema dynamische Aktualisierung von Leitlinien begegnet?

Welche Chancen und Potentiale sehen Sie bei einer Living Guideline vor allem im Vergleich zu dem herkömmlichen Entwicklungsverfahren?

- z.B. hinsichtlich des Arbeitsaufwandes, der Aktualität der Leitlinie, der Relevanz für Behandler*innen, ...

10. Living guidelines – Das Ideal

Lassen Sie uns nun gerne konkrete Aspekte betrachten. Uns interessiert dabei Ihre Vorstellung in Bezug auf eine gelungene Umsetzung von Living Guidelines, erst mal ganz unabhängig von der Realisierbarkeit.

- | | |
|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | <p>Was denken Sie: Wie könnte die Umsetzung einer Living Guideline <u>idealerweise</u> aussehen?</p> <ul style="list-style-type: none">○ Wie sollte sich, vielleicht mit Blick auf die erforderliche Fachkenntnis, die Leitliniengruppe zusammensetzen?<ul style="list-style-type: none">○ <i>z.B. Methodiker*innen, Behandler*innen, Wissenschaftler*innen, Patient*innensprecher*innen, ...</i>○ Wie sollte die <u>Aktualisierung der Empfehlungen</u> ablaufen? Welche besonderen Anforderungen sind möglicherweise damit verbunden?○ Durch <u>wen</u> könnte solch ein fortlaufender Prozess verantwortlich getragen werden?○ Wie könnte eine fortlaufende Beteiligung aller Akteurinnen und Akteure aufrechterhalten werden?○ Wie sollte entschieden werden, <u>welche Empfehlungen</u> dynamisch aktualisiert werden?<ul style="list-style-type: none">○ <i>z.B. besonders dynamisches Forschungsfeld, besonders relevant für Behandler*innen, ...</i>○ <u>Welche Kriterien</u> sollten für die Änderung einer Empfehlung a) im Wortlaut und b) in der Empfehlungsstärke gelten?<ul style="list-style-type: none">○ <i>Definition der <u>Schwelle</u> zur Änderung einer Empfehlung</i>○ Üblicherweise werden Behandlungsleitlinien von Fachexpertinnen und Fachexperten aus dem Gebiet vor der Veröffentlichung geprüft. Wie könnte so eine Überprüfung für die fortlaufende Aktualisierung einer Living Guideline ablaufen?○ Wie sollte eine Living Guideline <u>finanziert</u> werden?<ul style="list-style-type: none">○ <i>Personalkosten, ... z.B. durch Fachgesellschaften</i> |
| <input type="checkbox"/> | <p>Wie sollte eine Living Guideline <u>idealerweise</u> verbreitet und für nutzbar gemacht werden?</p> <ul style="list-style-type: none">○ <i>Ganze Leitlinie regelmäßig gedruckt und verteilt, Änderungen zusammengefasst und verteilt, Online-Format, ...</i> |

11. Living guidelines – Mögliche hinderliche und förderliche Faktoren	
<input type="checkbox"/>	Die Aspekte, die Sie jetzt berichtet haben (<i>evtl. einige Aspekte konkret benennen, um an das vorher Gesagte anzudocken</i>), was davon glauben Sie, ließe sich gut umsetzen? Wie <u>realistisch</u> schätzen Sie die Umsetzung dieser Aspekte ein?
<input type="checkbox"/>	Wo sehen Sie möglicherweise <u>herausfordernde oder auch hinderliche Faktoren bei der Umsetzung</u> ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Z.B. hinsichtlich der Ressourcen, der Implementierung, ...
<input type="checkbox"/>	Wie könnte den beschriebenen Herausforderungen begegnet werden?
<input type="checkbox"/>	Wie schätzen Sie das Verhältnis von Aufwand und Nutzen einer Living guideline ein?

12. Living guidelines – Betroffenenperspektive	
Es soll im Folgenden um den Einbezug der Betroffenen- und Angehörigenperspektiven bei der Entwicklung und Aktualisierung von Leitlinien gehen.	
<input type="checkbox"/>	Wie gut gelingt die Einbindung von Betroffenen und Angehörigen bisher in die <u>Leitlinienentwicklung</u> ? Wie schätzen Sie das ein?
<input type="checkbox"/>	Was denken Sie, wie könnten Betroffene und Angehörige gut in einen Living-Guideline-Prozess eingebunden werden?
<input type="checkbox"/>	Wie könnten Betroffene und Angehörige von den Ergebnissen einer Living Guideline profitieren? Wie könnte eine solche Leitlinie, die fortlaufend aktualisiert wird, für Betroffene und Angehörige gut <u>zugänglich gemacht</u> werden? <ul style="list-style-type: none"> ○ Auf welchem Weg, z.B. Patient*innenversion

13. Living guidelines – Zukunftsperspektive	
Vielen Dank schon einmal für Ihre Einschätzungen. Erlauben Sie mir am Ende bitte noch eine letzte Frage, die in die Zukunft gerichtet ist	
<input type="checkbox"/>	Was denken Sie, welche Entwicklungen wird es im Bereich der Behandlungsleitlinien zukünftig geben und welche Rolle werden dabei Living Guidelines spielen?

14. Offene Themen	
<input type="checkbox"/>	Habe ich aus Ihrer Sicht etwas Wesentliches vergessen? Möchten Sie noch etwas hinzufügen, das Ihnen in diesem Zusammenhang wichtig scheint?

Dank und Verabschiedung



UNIVERSITÄT
LEIPZIG

Medizinische Fakultät

Leitlinien in der Psychiatrie – Klassische Konzepte vs. Living Guidelines

Fragebogen zu Einstellungen von Leitlinienentwickler*innen

Bitte per Post zurück an die Universität Leipzig (frankierter Rückumschlag anbei)

Projektleitung: Prof. Dr. Andrea Pfennig

Technische Universität Dresden, Medizinische Fakultät am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden

In Kooperation mit dem Zentrum für evidenzbasierte Gesundheitsversorgung (ZEVG), Universitätsklinikum Carl Gustav Carus der TU Dresden, der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universitätsklinik Köln und dem Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health (ISAP) der Medizinischen Fakultät an der Universität Leipzig

Leitung der Befragung: Prof. Dr. Steffi G. Riedel-Heller, MPH

Universität Leipzig, Medizinische Fakultät, Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health (ISAP)
Philipp-Rosenthal-Str. 55, 04103 Leipzig

Ansprechpartnerin bei der Befragung: Elena C. Weitzel, M.Sc. Psych.

Telefon: 0341 – 97 24 534

E-Mail: Elena.Weitzel@medizin.uni-leipzig.de

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss

Liebe Leitlinienentwicklerinnen und -entwickler, liebe Kolleginnen und Kollegen,

wir möchten uns ganz herzlich dafür bedanken, dass Sie sich die Zeit nehmen, uns einige Fragen im Zusammenhang mit der Leitlinienentwicklung zu beantworten!

Es geht in den folgenden Fragen vor allem darum, bisherige Erfahrungen der Leitlinienentwickler*innen im psychiatrischen Bereich zu erfassen sowie Chancen und Herausforderungen, die an eine Implementierung eines dynamischen Aktualisierungskonzeptes von Leitlinienentwicklungen gebunden wären, zu erheben. Ein weiterer Abschnitt beschäftigt sich explizit mit den Erfahrungen und Bedingungen für einen gelungenen Einbezug der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen bei der Entwicklung und Weiterentwicklung von Leitlinien.

A Allgemeine Informationen

A1. Welches Datum ist heute?

Bitte eintragen: [][]. [][]. [][][][][]

geschl_0

A2. Wie ist Ihr Geschlecht?

₁ Weiblich

₂ Männlich

₃ Divers

alt_0

A3. Wie alt sind Sie?

[][] Jahre

schul_0

A4. Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

₁ Keinen Schulabschluss

₂ Noch in schulischer Ausbildung

₃ Haupt- oder Volksschulabschluss

₄ Abschluss der Polytechnischen Oberschule 10. Klasse (vor 1965: 8. Klasse), Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss

₅ Fachhochschul- oder Hochschulreife/Abitur (Gymnasium bzw. Erweiterte Oberschule)

₆ Sonstigen Schulabschluss (bitte nennen): _____ *schula_0*

ausb_0

A5. Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?

₁ Keinen beruflichen Abschluss

₂ Abgeschlossene Lehre/Berufsausbildung (beruflich-betriebliche Berufsausbildung)

₃ Fachschulabschluss (beruflich-schulische Ausbildung: Berufsfachschule, Handelsschule, Meisterschule, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie)

₄ Fachhochschulabschluss oder Hochschul-/Universitätsabschluss

₅ Postgraduierung (Promotion)

₆ Sonstigen Berufsabschluss (bitte nennen): _____ *ausba_0*

<i>beruf_0</i>	A6. Welche berufliche/akademische <u>Qualifikation</u> (Themenfeld) haben Sie? (z.B. Psychiater*in, Psycholog*in, Soziolog*in, Ergotherapeut*in, Pflegefachkraft, ...)

<i>beruf_schw_0</i>	A7. Aus welchem Tätigkeitsbereich beziehen Sie Ihre Expertise für die Leitlinienentwicklung? Wo würden Sie aktuell den <u>Schwerpunkt</u> Ihrer Tätigkeit sehen? Bitte wählen Sie nur <u>eine</u> Antwortoption.
<input type="checkbox"/> ₁ Tätigkeit in der Versorgung von Menschen mit psychischen Störungen	
<input type="checkbox"/> ₂ Tätigkeit in Wissenschaft, Forschung und Lehre	
<input type="checkbox"/> ₃ Tätigkeit in Organisationen und Gesundheitspolitik (z.B. Selbsthilfeorganisationen, Ärztekammern, Fachgesellschaften, Krankenkassen, Ministerien, ...)	

<i>ll_anz_0</i>	A8. An wie vielen Leitlinienprozessen waren bzw. sind Sie beteiligt?
[] [] [] Anzahl Leitlinien	

A9. In welcher <u>Entwickler*innengruppe</u> waren bzw. sind Sie beteiligt? (Mehrfachnennungen möglich)	
<input type="checkbox"/> ₁	Steuer-, Redaktions- oder Koordinationsgruppe <i>ll_funka_0</i>
<input type="checkbox"/> ₁	Expert*innengruppe <i>ll_funkb_0</i>
<input type="checkbox"/> ₁	Konsensusgruppe <i>ll_funkc_0</i>
<input type="checkbox"/> ₁	Sonstiges (bitte nennen) <i>ll_funkd_0</i> : _____ <i>ll_funkda_0</i>

B Bisherige Leitlinienentwicklung in der Psychiatrie

Üblicherweise werden S3-Behandlungsleitlinien für psychische Erkrankungen unter der Beteiligung von Fachexpert*innen, Interessensvertreter*innen sowie Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen entwickelt und alle 3–5 Jahre vollständig aktualisiert. Wir möchten im Folgenden gern Ihre bisherigen Erfahrungen im Zusammenhang mit zurückliegenden Leitlinienentwicklungs- und -aktualisierungsprozessen erfragen.

B1. Im Folgenden finden Sie Aussagen zur klassischen Leitlinienentwicklung.		Bitte geben Sie jeweils an, inwieweit Sie den Aussagen zustimmen.					
		Stimme über- haupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/ Teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Weiß ich nicht
kl1a_0	Ich bin mit dem <u>bisherigen Prozedere</u> der Leitlinienentwicklung grundsätzlich zufrieden.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1b_0	Die <u>methodischen Vorgaben</u> der AWMF für die Leitlinienentwicklung tragen zu einem einheitlichen Standard zwischen verschiedenen Leitlinien bei.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1c_0	Es ist sinnvoll, dass <u>Fachverbände</u> die Entwicklung und Aktualisierung von Behandlungsleitlinien koordinieren.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1d_0	Die <u>Zusammenarbeit</u> der verschiedenen Akteur*innen verläuft bei bisherigen Leitlinienentwicklungen konstruktiv.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1e_0	Der Zeitraum von 3–5 Jahren sichert, dass sich neue <u>wissenschaftliche Erkenntnisse</u> bis zur Aktualisierung einer Leitlinie <u>festigen</u> .	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1f_0	Verschiedene Interessengruppen werden bei der <u>Zusammensetzung des Leitliniengremiums</u> unzureichend berücksichtigt.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1g_0	Es stehen ausreichend <u>finanzielle Ressourcen</u> für die Leitlinienarbeit zur Verfügung.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1h_0	Das <u>Engagement</u> bei der Leitlinienarbeit wird <u>nicht</u> angemessen anerkannt.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1i_0	Ein <u>hoher Aufwand</u> für die Aktualisierung von Behandlungsleitlinien führt zu Verzögerungen im Aktualisierungsturnus.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1j_0	Die Aktualisierung von Behandlungsleitlinien sollte <u>zügiger</u> erfolgen als derzeit praktiziert.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl1k_0	Bei Veröffentlichung einer Behandlungsleitlinie sind die zugrundeliegenden <u>Forschungsarbeiten</u> häufig bereits <u>überholt</u> .	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

B2. Im Folgenden finden Sie Aussagen zur Anwendung, Verbreitung und Umsetzung der klassischen Leitlinien.

Bitte geben Sie jeweils an, inwieweit Sie den Aussagen zustimmen.

		Stimme über- haupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/ Teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Weiß ich nicht
kl2a_0	Der <u>Zugang zu Leitlinienwissen</u> ist für alle Interessierten leicht möglich.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl2b_0	<u>Druck-/Printversionen</u> sind in Anbetracht gesellschaftlicher Digitalisierungsprozesse <u>nicht</u> mehr zeitgemäß.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl2c_0	Leitlinien finden <u>zu selten Berücksichtigung</u> in der Versorgung von Menschen mit psychischen Erkrankungen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
kl2d_0	Es bedarf eines Zeitraums von 3–5 Jahren, damit sich Behandler*innen gut <u>in die Leitlinie einarbeiten</u> können.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

C Dynamische Leitlinienentwicklung (Living Guideline) in der Psychiatrie

Bis dato ist vorgesehen, dass Leitlinien alle 3–5 Jahre vollständig überarbeitet werden. Das bedeutet, dass sich Behandlungsempfehlungen auf den zum Zeitpunkt der Entwicklung existierenden Kenntnisstand beziehen. Neue Erkenntnisse finden erst bei Neuauflage einer Leitlinie Eingang in die Behandlungsempfehlungen. Der zugrundeliegende Wissensstand verändert sich jedoch kontinuierlich. Vor diesem Hintergrund wurde das Konzept der sogenannten „Living Guidelines“ entwickelt. Dieses basiert auf einer dynamischen Aktualisierung von Leitlinien. Dynamisch bedeutet in diesem Kontext, dass neue Forschungserkenntnisse fortlaufend in bereits existierende Leitlinien miteinfließen. Anstelle einer Neuauflage der gesamten Leitlinie ist eine kontinuierliche Aktualisierung von ausgewählten Behandlungsempfehlungen möglich. Eine dynamische Aktualisierung ist gleichzeitig mit einer Digitalisierung der entsprechenden Leitlinien verknüpft. So sollen Entwicklungsprozesse unterstützt durch eine spezifische Software-Infrastruktur automatisiert und vereinheitlicht werden. Die Living Guidelines sollen digital zur Verfügung stehen, damit Nutzer*innen auf die aktuellsten Empfehlungen zugreifen können.

Im Folgenden interessieren uns Ihre Vorstellungen und Erwartungen im Zusammenhang mit einer Umsetzung von Living Guidelines.

C1. Haben Sie vom Konzept der "Living Guidelines" zuvor schon mal gehört?	
<input type="checkbox"/> ₁	Ja
<input type="checkbox"/> ₀	Nein

C2. Im Folgenden finden Sie Aussagen zur Entwicklung einer Living Guideline.							
Bitte geben Sie jeweils an, inwieweit Sie den Aussagen zustimmen.							
		Stimme über- haupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/ Teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Weiß ich nicht
lg2a_0	Eine dynamische Aktualisierung von Behandlungsleitlinien ist grundsätzlich <u>sinnvoll</u> .	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
lg2b_0	Mit Living Guidelines ließe sich der aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisstand <u>besser abbilden</u> als mit herkömmlich aktualisierten Leitlinien.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
lg2c_0	Im psychiatrischen Bereich ist eine dynamische Aktualisierung von Behandlungsleitlinien <u>nicht erforderlich</u> .	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
lg2d_0	Arbeitsprozesse ließen sich bei einer dynamischen Aktualisierung im Rahmen des Living-Guideline-Prozesses <u>ökonomisieren</u> .	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
lg2e_0	Die Einführung von Living Guidelines ermöglicht eine <u>methodische Vereinheitlichung</u> verschiedener Leitlinien.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

C2. Im Folgenden finden Sie Aussagen zur Entwicklung einer Living Guideline.

Bitte geben Sie jeweils an, inwieweit Sie den Aussagen zustimmen.

		Stimme über- haupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/ Teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Weiß ich nicht
lg2f_0	Die Entwicklung von <u>digitalen Leitlinien</u> ist zeitgemäß.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
lg2g_0	Eine dynamische Aktualisierung von Leitlinien wäre zwangsläufig mit dem Risiko <u>inflationärer Änderungen</u> von Empfehlungen verbunden.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
lg2h_0	<u>Verbindliche Kriterien</u> für eine erforderliche Änderung von Empfehlungen sind schwierig zu definieren.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
lg2i_0	Eine <u>ständige Beteiligung</u> des Leitlinien-gremiums wäre bei einer fortlaufenden Aktualisierung schwierig umzusetzen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
lg2j_0	Bei einer dynamischen Aktualisierung besteht die Gefahr, dass die Beteiligung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen <u>nicht</u> so gut gelingt.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
lg2k_0	<u>Notwendige Ressourcen und erwartbarer Nutzen</u> stehen bei Einführung von Living Guidelines in einem Missverhältnis.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

C3. In welchen regelmäßigen Zeitintervallen sollte nach aktueller wissenschaftlicher Evidenz im Rahmen der dynamischen Leitlinienentwicklung gesucht werden?

lg3_0

Alle Monate

C4. Im Folgenden finden Sie Aussagen zur Anwendung, Verbreitung und Umsetzung der Living Guideline.

Bitte geben Sie jeweils an, inwieweit Sie den Aussagen zustimmen.

	Stimme überhaupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/Teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Weiß ich nicht
lg4a_0	Der <u>Effekt auf die Patientenversorgung</u> durch eine dynamische Leitlinienentwicklung wird <u>nicht</u> wesentlich sein.					
lg4b_0	Living Guidelines werden in <u>Zukunft</u> eine wichtige Rolle spielen.					
lg4c_0	Bei einer dynamischen Aktualisierung von Leitlinien wäre die Herausforderung, <u>Neuerungen regelmäßig</u> zu verbreiten, zu groß.					
lg4d_0	Eine dynamisch aktualisierte Behandlungsleitlinie würde von Behandler*innen <u>mehr genutzt</u> werden als herkömmlich aktualisierte Leitlinien.					
lg4e_0	Digitale, dynamisch aktualisierte Leitlinien würden von <u>verschiedenen Nutzer*innengruppen nicht</u> in gleichem Maße angewandt werden können.					
lg4f_0	Behandler*innen fiele es schwer, bei dynamisch aktualisierten Empfehlungen auf dem <u>aktuellen Stand</u> zu bleiben.					

C5. In welcher Form sollten Behandlungsleitlinien veröffentlicht werden?

(Mehrfachnennungen möglich)

<input type="checkbox"/>	1	Webseite (z.B. über AWMF und Fachgesellschaften)	lg5a_0
<input type="checkbox"/>	1	App	lg5b_0
<input type="checkbox"/>	1	zusätzliche Druck-/Printversionen	lg5c_0
<input type="checkbox"/>	1	Wartezimmerflyer	lg5d_0
<input type="checkbox"/>	1	Sonstiges (bitte nennen)	lg5e_0 _____ lg5ea_0

C6. Denken Sie, dass sich an die Entwicklung einer Leitlinie ein Projekt, in welchem die Umsetzung in den Versorgungsalltag gefördert wird (Implementierungsprojekt), anschließen muss?

<input type="checkbox"/>	1	Ja
<input type="checkbox"/>	0	Nein

lg7_0

C7. Worin sehen Sie die größte Herausforderung bei der Einführung von Living Guidelines?

lg8_0

C8. Worin sehen Sie den größten Nutzen bei der Einführung von Living Guidelines?

D Beteiligung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen an der Leitlinienentwicklung

Es soll im Folgenden um den Einbezug der Betroffenen- und Angehörigenperspektiven bei der Entwicklung und Aktualisierung von Leitlinien gehen. Wir möchten gern Ihre bisherigen Erfahrungen im Zusammenhang mit der Partizipation von Angehörigen und Betroffenen in den Leitlinienentwicklungs- und -aktualisierungsprozessen erfragen.

D1. Wie gut gelingt bisher die Einbindung der <u>Betroffenenperspektive</u> in die Leitlinienarbeit?										
<i>ba1_0</i> Der Wert 1 bedeutet die Einbindung gelingt „sehr schlecht“ und der Wert 10 bedeutet die Einbindung gelingt „sehr gut“										
sehr schlecht										sehr gut
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D2. Wie gut gelingt bisher die Einbindung der <u>Angehörigenperspektive</u> in die Leitlinienarbeit?										
<i>ba2_0</i> Der Wert 1 bedeutet die Einbindung gelingt „sehr schlecht“ und der Wert 10 bedeutet die Einbindung gelingt „sehr gut“										
sehr schlecht										sehr gut
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D3. Im Folgenden finden Sie einige Aussagen zur Partizipation von Betroffenen und Angehörigen.							
Bitte geben Sie jeweils an, inwieweit Sie den Aussagen zustimmen.							
		Stimme über- haupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/ Teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Weiß ich nicht
<i>ba3a_0</i>	Die Einbindung von Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen ist für die <u>Qualität</u> einer Leitlinienarbeit <u>zentral</u> .	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
<i>ba3b_0</i>	<u>Diskrepanzen</u> zwischen wissenschaftlicher Evidenzlage und der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen sind häufig.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

D3. Im Folgenden finden Sie einige Aussagen zur Partizipation von Betroffenen und Angehörigen.

Bitte geben Sie jeweils an, inwieweit Sie den Aussagen zustimmen.

		Stimme über- haupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/ Teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Weiß ich nicht
ba3c_0	Die <u>Überwindung von Diskrepanzen</u> zwischen wissenschaftlicher Evidenzlage und der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen gelingt ausnahmslos gut.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
ba3d_0	Die Erfahrungsexpertise von <u>Betroffenen</u> wird in der Leitlinienarbeit angemessen wertgeschätzt.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
ba3e_0	Die Erfahrungsexpertise von <u>Angehörigen</u> wird in der Leitlinienarbeit angemessen wertgeschätzt.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
ba3f_0	Bei der <u>Konsensfindung</u> finden Betroffene und Angehörige gleichberechtigt zu den Fachexpert*innen Berücksichtigung.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
ba3g_0	Betroffene und Angehörige sind bei der Leitlinienarbeit <u>ausreichend repräsentiert</u> .	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
ba3h_0	Betroffene und Angehörige verfügen über das notwendige <u>methodische Hintergrundwissen</u> , um bei der Leitlinienarbeit gleichberechtigt mitzuwirken.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
ba3i_0	<u>Barrieren</u> für Betroffene und Angehörige (z.B. Räumlichkeiten, finanzielle Aufwendungen, Reisetätigkeiten, Pausengestaltung) werden <u>nicht</u> wirksam abgebaut.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

ba4_0

D4. Eine dynamische Leitlinie sollte eine Betroffenen- und Angehörigenversion beinhalten.

1

Ja

0

Nein

Herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für die Beantwortung dieses Fragebogens genommen haben.

Bitte schicken Sie den ausgefüllten Fragebogen mithilfe des beiliegenden Rückumschlags an das Studienteam der Universität Leipzig zurück.

Wir wünschen Ihnen alles Gute!

Ihr Guide2Guide-Studienteam

Anhang A - Interviewleitfäden

A1: Interviewleitfaden „Angehörige“



UNIVERSITÄT
LEIPZIG

Medizinische Fakultät

Leitfaden für Telefoninterview

AP 2.2 Version „Angehörige“

Guide2Guide –

„Living Guidelines“ in der Psychiatrie: Chancen und Herausforderungen
der Implementierung eines dynamischen Aktualisierungskonzeptes

Heutiges Datum: [] []. [] []. [] [] [] [] []

Ansprechpartnerin: Frau Katja Schladitz

Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health (ISAP)

Philipp-Rosenthal-Str. 55, 04103 Leipzig

Telefon: 0341–97 15 481

E-Mail: Katja.Schladitz@medizin.uni-leipzig.de

Einführung

„Liebe Frau... / Herr...

zunächst einmal möchte ich mich bei Ihnen für Ihre Bereitschaft, an diesem Telefoninterview teilzunehmen, ganz herzlich bedanken.

Mein Name ist... Ich bin Mitarbeiterin am Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health (ISAP) der Universität Leipzig. Dort führen wir aktuell eine Studie durch, die sich mit dem Thema Gesundheitsinformationen und Behandlungsleitlinien im allgemeinen, aber auch ganz besonders mit denen zur Behandlung psychischer Erkrankungen beschäftigt.

Sie brauchen kein spezielles Vorwissen zu dem Thema. Es geht uns darum, Ihre persönliche Meinung als Angehörige/Angehöriger zu hören. Uns interessieren auch Ihre Ideen, wie man die Perspektive von Betroffenen und deren Angehörigen besser in die Behandlung von psychischen Erkrankungen einbinden kann.

Unser Interview wird erfahrungsgemäß ungefähr eine halbe Stunde dauern. Wenn wir gut ins Gespräch kommen oder Ihnen viel einfällt, können wir auch länger miteinander sprechen – ich habe keinen Zeitdruck. Wir sind an Ihrer Meinung und Erfahrung interessiert, Sie können also gern so ausführlich auf meine Fragen eingehen, wie Sie möchten.

Damit ich mich ganz auf das Gespräch mit Ihnen konzentrieren kann und nichts mitschreiben muss, würde ich das Gespräch gleich aufzeichnen, wenn Sie einverstanden sind?

Haben Sie vorerst Fragen an mich zum Ablauf?

Dann beginnen wir.“

(Nicht vorlesen) Hinweise:

- Die nicht eingerückte Hauptfragen bitte immer komplett vorlesen, dann Antwort abwarten.
- *Kursive eingerückte Stichpunkte oder Erläuterungen* nur dann vorlesen, wenn der/die Interviewteilnehmer/in die Frage nicht versteht.
- Eingerückte Unterfragen (nicht kursiv) zu einzelnen Aspekten bitte einzeln nachfragen, wenn nicht schon bei der Beantwortung der zugehörigen Hauptfrage dazu etwas gesagt wurde.

INTERVIEWLEITFADEN

1. Einstiegsfragen/Gesundheitsinformationen allgemein	
Ich würde gern mit einigen allgemeinen Fragen anfangen.	
<input type="checkbox"/>	Welche Rolle spielt das Thema Gesundheit in Ihrem Alltag? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Wie beschäftigen Sie sich im Alltag mit Gesundheit?</i>
<input type="checkbox"/>	Inwiefern beschäftigen Sie sich in Ihrem Alltag mit <u>Gesundheitsinformationen</u> ?
2. Finden von Gesundheitsinformationen	
Es interessiert mich nun, <u>wie</u> Sie sich zum Thema Gesundheit informieren.	
<input type="checkbox"/>	Auf <u>welchen Wegen</u> informieren Sie sich über Gesundheitsthemen? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>z.B. über Zeitschriften, Fernsehsendungen und Radio, Internet, über Ärzte, Bekannte, in der Apotheke, Veranstaltungen ...</i> ○ Was <u>erleichtert</u> Ihnen das <u>Finden</u> von Gesundheitsinformationen? ○ Was <u>erschwert</u> Ihnen das <u>Finden</u> von Gesundheitsinformationen? ○ Welche <u>Vor- und Nachteile</u> sehen Sie bei der Nutzung der verschiedenen Informationswege?
<input type="checkbox"/>	Wie gut fühlen Sie sich über diejenigen Gesundheitsthemen informiert, <u>welche für Sie und Ihren Angehörigen wichtig sind</u> ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Wie würden Sie sich auf einer Skala von 1–10 einordnen – 1 entspricht „gar nicht“ und 10 „vollständig informiert“?
<input type="checkbox"/>	Wie gut fühlen Sie sich speziell über die <u>psychische Erkrankung</u> Ihres Angehörigen und die <u>Behandlungsmöglichkeiten</u> informiert? <ul style="list-style-type: none"> ○ Wie fühlen Sie sich hinsichtlich des <u>alltäglichen Umgangs</u> mit der psychischen Erkrankung Ihres Angehörigen informiert? ○ Wie empfinden Sie die Informationen in Bezug auf <u>Unterstützungs- und Behandlungsmöglichkeiten</u> für die psychische Erkrankung ihres Angehörigen? ○ Inwieweit sind – aus Ihrer Sicht – die Informationsmöglichkeiten zu körperlichen und psychischen Erkrankungen <u>vergleichbar</u>? Inwieweit gibt es möglicherweise Unterschiede?
3. Verstehen von Gesundheitsthemen	
<input type="checkbox"/>	Wie ist Ihr Eindruck: wie gut sind die Gesundheitsinformationen für Menschen mit körperlichen oder psychischen Erkrankungen aufbereitet, damit Sie diese als Angehöriger gut <u>verstehen können</u> ? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>z.B. hinsichtlich von Wissen, welches vorausgesetzt wird, hinsichtlich von Fachbegriffen oder Statistik, ...</i> ○ <i>z.B. was in Medien berichtet wird, was Ihnen Ihre Ärzte erzählen, ...</i>

<input type="checkbox"/>	<p>Was denken Sie, was Ihnen als Angehörige/r <u>helfen</u> würde, Gesundheitsinformationen noch besser zu verstehen?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ z.B. <i>hinsichtlich Text oder Gestaltung?</i> ○ Wie ist es speziell in Bezug auf Gesundheitsinformationen für die <u>psychische</u> Erkrankung Ihres Angehörigen: Was würde Ihnen da helfen, um sie besser zu verstehen? ○ <i>(Anpassen: Sie haben vorhin gesagt, dass Ihnen ... helfen würde, Gesundheitsformationen besser zu verstehen.)</i> Ist es dabei von Bedeutung, ob sich diese Informationen auf <u>körperliche</u> oder <u>psychische</u> Erkrankungen beziehen? Sehen Sie da Unterschiede oder ist das vergleichbar? <i>(ggf.: Worin liegen diese Unterschiede?)</i>
--------------------------	--

4. Beurteilen von Gesundheitsthemen

<input type="checkbox"/>	<p>Welche Kriterien sind Ihnen bei der <u>Bewertung</u> bzw. der <u>Beurteilung</u> von Gesundheitsinformationen für körperliche oder psychische Erkrankungen <u>wichtig</u>?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Ich denke da z.B. an die Aktualität [Sprechpause ...] oder die wissenschaftlichen Grundlagen der Informationen, aus welcher Quelle Sie die Informationen bekommen, ob Sie Ihnen ein Arzt empfohlen hat u.ä..</i>
<input type="checkbox"/>	<p>Wie gut <u>gelingt</u> Ihnen eine <u>Bewertung</u> von Gesundheitsinformationen in der Regel?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Wie gut gelingt Ihnen die Bewertung von Gesundheitsinformationen speziell für die <u>psychische</u> Erkrankung Ihres Angehörigen?
<input type="checkbox"/>	<p>Wie ist Ihr <u>Vertrauen</u> in Gesundheitsinformationen aus den verschiedenen Quellen?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>z.B. Informationen durch den Arzt, Familie & Bekannte, Internet, Zeitschriften...</i> ○ <i>[ggf. für die einzelnen benannten Quellen abfragen lassen, ob das Ausmaß an Vertrauen vergleichbar ist, welchen mehr, welchen weniger getraut wird]</i>

5. Anwenden von Gesundheitsthemen

<input type="checkbox"/>	<p>Wie gut gelingt es Ihnen, Gesundheitsinformationen <u>auf die individuelle Situation Ihres Angehörigen anzuwenden</u>? Ich beziehe mich hier wieder auf körperliche oder psychische Erkrankungen.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>[Ggf. erklären:] „Bei einer einzelnen Person kommen manchmal mehrere Erkrankungen gemeinsam vor, es gibt vielleicht spezielle Lebensumstände – es sind z.B. nicht alle Behandlungsoptionen immer möglich oder verfügbar.“</i> ○ Können Sie mir vielleicht eine konkrete Situation beschreiben, wo Sie Gesundheitsinformationen gesucht und für sich genutzt haben? ○ Wie gut gelingt Ihnen die Anwendung von Gesundheitsinformationen in Bezug auf die <u>psychische</u> Erkrankung Ihres Angehörigen? Können Sie mir hier ein Beispiel schildern?
--------------------------	--

6. Behandlungsentscheidungen und Empowerment	
<input type="checkbox"/>	Wozu nutzen Sie Gesundheitsinformationen noch? Gibt es da etwas, worüber wir noch nicht gesprochen haben?
<input type="checkbox"/>	Inwieweit nutzen Sie selbst recherchierte Gesundheitsinformationen im Rahmen der Entscheidungsfindung zur bestmöglichen Therapie Ihres Angehörigen? <ul style="list-style-type: none"> ○ Wie erleben Sie den <u>Austausch</u> über Behandlungsmöglichkeiten bezogen auf Ihren Angehörigen, beispielsweise mit dem behandelnden Arzt? ○ Wie werden Ihrem Erleben nach im Behandlungsalltag <u>Entscheidungen</u> über anstehende Behandlungen getroffen? ○ Inwieweit trifft das auch für Behandlungsentscheidungen hinsichtlich der <u>psychischen</u> Erkrankung Ihres Angehörigen zu?
<input type="checkbox"/>	Was würde es Ihnen möglicherweise erleichtern, Ihren Angehörigen in diesem Prozess zu <u>unterstützen</u> ? Wo sehen Sie evtl. <u>Verbesserungsbedarf</u> ?

7. Gesundheitsleitlinien	
Nun möchte ich im zweiten Teil unseres Gesprächs zu einem speziellen Thema im Bereich Gesundheitsinformationen einige Fragen stellen.	
<input type="checkbox"/>	Haben Sie schon mal etwas von <u>Gesundheits-, Behandlungs- oder medizinischen Leitlinien</u> gehört?

→ Wenn **ja**: weiter mit Fragekomplex **7a**

→ Wenn **nein**: weiter mit Fragekomplex **7b**

7a. Wenn Frage 7 = ja (Leitlinien sind bekannt)	
<input type="checkbox"/>	<u>Welche</u> Leitlinien zu Gesundheitsthemen haben Sie selbst bereits <u>genutzt</u> ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Haben Sie auch Leitlinien <u>speziell zu psychischen</u> Erkrankungen genutzt? (Ggf.: Welche waren das?)
<input type="checkbox"/>	War die Leitlinie, die Sie genutzt haben, eine Version, die sich <u>speziell an Betroffene und Angehörige</u> richtet (diese werden meist Patienten- und Angehörigenleitlinie genannt)?
<input type="checkbox"/>	Wie würden Sie jemandem erklären, was eine Gesundheitsleitlinie ist? <ul style="list-style-type: none"> ○ Wofür können Leitlinien speziell für Betroffene und Angehörige Ihrer Meinung nach gut sein?

<input type="checkbox"/>	<p><i>*Falls vorher eine LL zu einer psychischen Erkrankung konkret benannt wurde, darauf beziehen: z.B. „zur Behandlung der Depression“</i></p> <p>Erzählen Sie mir bitte von der Leitlinie*: Wie schätzen Sie deren Nutzen für Sie persönlich ein? Wie handhabbar war diese für Sie? (z.B. hinsichtlich Verständlichkeit, aber auch z.B. Umfang, Gestaltung)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Wie empfanden Sie die <u>Form</u>? (z.B. Broschüre, Webseite, App, Patientenveranstaltung, ...) ○ Wie empfanden Sie den <u>Umfang</u> der Leitlinie*? ○ Wie empfanden Sie die <u>Informationen</u> der Leitlinie*? ○ Wie empfanden Sie die <u>Sprache</u> der Patienten- und Angehörigenleitlinie für psychische Erkrankungen: ich meine die Formulierungen und wie sie geschrieben war? ○ Wie gut <u>verständlich</u> haben Sie die Informationen der Leitlinie* erlebt?
	<p><i>*Falls vorher eine LL zu einer psychischen Erkrankung konkret benannt wurde, darauf beziehen: z.B. „zur Behandlung der Depression“</i></p> <p>Wir haben eben darüber gesprochen, wie Sie die Leitlinie* empfunden haben. Ich würde nun gern von Ihnen erfahren, wie eine <u>ideale</u> Patienten- und Angehörigenleitlinie für Sie aussehen könnte.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Welche <u>Form</u> finden Sie am geeignetsten für eine solche Patienten- und Angehörigenleitlinie für psychische Erkrankungen? (z.B. als Broschüre, Webseite oder App, durch Vorstellung bei einer Patientenveranstaltung, ...) ○ Welchen <u>Umfang</u> sollte nach Ihrer Ansicht eine Patienten- und Angehörigenleitlinie für psychische Erkrankungen haben? ○ Welche <u>Informationen</u> müsste eine Patienten- und Angehörigenleitlinie für psychische Erkrankungen enthalten? ○ Wie müsste eine solche Patienten- und Angehörigenleitlinie für psychische Erkrankungen <u>geschrieben</u> bzw. formuliert sein? <ul style="list-style-type: none"> ○ Sollten z.B. Fachbegriffe erklärt werden? ○ Was noch? Fällt Ihnen noch ein Aspekt dazu ein? (ggfs.: Welcher?)
<input type="checkbox"/>	<p><i>*Falls vorher eine LL zu einer psychischen Erkrankung konkret benannt wurde, darauf beziehen: z.B. „zur Behandlung der Depression“</i></p> <p>Auf welchem Weg hatten Sie <u>Zugang</u> zu einer Leitlinie*?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Welche <u>Informationswege</u> sind nach Ihrer Meinung am geeignetsten, damit Angehörige von Leitlinien zur psychischen Erkrankung erfahren? <ul style="list-style-type: none"> ○ z.B. durch den Arzt, durch Zeitschriften, Fernsehen, ...
<input type="checkbox"/>	<p>Was denken Sie: Inwieweit hilft Ihnen das Nachlesen in Patienten- und Angehörigenleitlinien, um evtl. auch über Behandlungsmöglichkeiten der psychischen Erkrankung Ihres Angehörigen <u>gemeinsam mit dem Arzt und natürlich auch mit Ihrem erkrankten Angehörigen zu beraten und zu entscheiden?</u></p>

<input type="checkbox"/>	<p>Unter welchen Umständen könnten Sie sich vorstellen, Leitlinien zu psychischen Erkrankungen zukünftig mehr zu <u>nutzen</u>?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Was würde Sie daran <u>hindern</u>? ○ Was würde Sie dabei <u>unterstützen</u>?
<input type="checkbox"/>	<p>Die Besonderheit von Behandlungsleitlinien ist ja auch, dass sie Gesundheitsinformationen enthalten, die auf aktuellen wissenschaftlichen Studien und Erkenntnissen beruhen. Bisher ist es so, dass Leitlinien deshalb alle 3 bis 5 Jahre komplett überarbeitet werden. Der medizinische Wissensstand verändert sich aber so schnell, dass manche Behandlungsempfehlungen sehr schnell veralten und ein Überarbeitungszeitraum von 5 Jahren einfach zu lang ist. Nun versucht man ein Prozedere zu entwickeln – Sie haben dazu bereits im Informationsblatt zu diesem Interview lesen können – in dem die Aktualisierung und die Veröffentlichung einzelner Empfehlungen fortlaufend und dynamisch erfolgt, nämlich immer dann, wenn es neue Forschungsergebnisse gibt. So könnten Behandler, Betroffene und Angehörige schneller auf neueste Kenntnisse zurückgreifen. Unser Projekt beschäftigt sich damit, wie man so ein neues Prozedere gut umsetzen kann und wie alle Beteiligten, auch Sie als Angehörige/r, davon profitieren könnten. Haben Sie dazu noch Rückfragen? Können Sie sich ungefähr etwas darunter vorstellen?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Wie nehmen Sie als Angehörige/r den zunehmenden und immer schnelleren Erkenntnisgewinn in der Medizin wahr? Speziell auch im Hinblick auf die psychische Erkrankung Ihres Angehörigen? ○ Welche Vorstellungen haben Sie davon, wie Sie persönlich als Angehörige/r <u>von aktuellsten Behandlungsempfehlungen profitieren</u> könnten? ○ Welche <u>Informationswege</u> wären am geeignetsten, damit Sie von aktuellen Informationen und Behandlungsempfehlungen und möglichen Änderungen erfahren? ○ z.B. durch den Arzt, durch Zeitschriften, Fernsehen, ...

→ Weiter mit Frage 8.

<p>7b. Wenn Frage 7 = nein (Leitlinien sind <u>nicht</u> bekannt)</p>
<p>Gesundheitsleitlinien übersetzen wissenschaftliche Erkenntnisse in die Behandlungspraxis. D.h. sie geben für spezifische Krankheitsbilder – z.B. Diabetes oder Depression – Empfehlungen, wie Diagnostik und Therapie nach aktuellem wissenschaftlichem Kenntnisstand erfolgen sollten. Sie werden regelmäßig von Experten aktualisiert und richten sich z.B. an medizinisches Personal wie Ihren Hausarzt oder Ihre Fachärztin. Oft gibt es auch eine Version speziell für Betroffene einer Erkrankung und Angehörige. Sie können darin nachlesen, welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt. Mit diesem Wissen können Ihr Angehöriger und Sie gemeinsam mit den Ärzten besprechen, was für die spezielle Situation von Ihrem Angehörigen am besten geeignet ist. Haben Sie dazu noch Rückfragen? Können Sie sich ungefähr etwas darunter vorstellen?</p>

<input type="checkbox"/>	<p>Wie sollte aus Ihrer Sicht eine solche Patienten- und Angehörigenleitlinie für psychische Erkrankungen <u>gestaltet</u> sein, damit Sie als Angehöriger diese gut nutzen könnten?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Welche <u>Form</u> finden Sie am geeignetsten für eine Patienten- und Angehörigenleitlinie für psychische Erkrankungen? (z.B. als Broschüre, Webseite oder App, durch Vorstellung bei einer Patientenveranstaltung, ...) ○ Welchen <u>Umfang</u> sollte nach Ihrer Ansicht eine Patienten- und Angehörigenleitlinie für psychische Erkrankungen haben? ○ Welche <u>Informationen</u> müsste eine Patienten- und Angehörigenleitlinie für psychische Erkrankungen enthalten? ○ Wie müsste eine solche Patienten- und Angehörigenleitlinie für psychische Erkrankungen <u>geschrieben</u> bzw. formuliert sein? <ul style="list-style-type: none"> ○ Sollten z.B. Fachbegriffe erklärt werden? ○ Was noch? Fällt Ihnen noch ein Aspekt dazu ein? (ggfs.: Welcher?)
<input type="checkbox"/>	<p>Welche <u>Informationswege</u> sind Ihrer Meinung nach am geeignetsten, damit Angehörige von Leitlinien zur Behandlung der psychischen Erkrankung erfahren?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ z.B. durch den Arzt, durch Zeitschriften, Fernsehen, ...
<input type="checkbox"/>	<p>Mit dem Bild, das Sie jetzt von einer Patienten- und Angehörigenleitlinie haben: würde Ihnen eine solche Leitlinie im Umgang mit der psychischen Erkrankung Ihres Angehörigen persönlich <u>nützlich</u> sein? (Ggf.: In welcher Hinsicht?)</p>
<input type="checkbox"/>	<p>Unter welchen Umständen könnten Sie sich vorstellen, zukünftig Leitlinien zu psychischen Erkrankungen zu <u>nutzen</u>?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Was würde Sie daran <u>hindern</u>? ○ Was würde Sie dabei <u>unterstützen</u>?

→ **Weiter mit Frage 8.**

8. Offene Themen	
<input type="checkbox"/>	<p>Ich habe nun alle Fragen gestellt, die ich mir vorbereitet habe. Habe ich aus Ihrer Sicht etwas vergessen? Möchten Sie noch etwas sagen, das Ihnen in diesem Zusammenhang wichtig ist?</p>

Dank und Verabschiedung

A2: Interviewleitfaden „Betroffene“



UNIVERSITÄT
LEIPZIG

Medizinische Fakultät

Leitfaden für Telefoninterview

AP 2.2 Version „Betroffene“

Guide2Guide –

„Living Guidelines“ in der Psychiatrie: Chancen und Herausforderungen
der Implementierung eines dynamischen Aktualisierungskonzeptes

Heutiges Datum: [][]. [][]. [][][][][]

Ansprechpartnerin: Frau Katja Schladitz
Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health (ISAP)
Philipp-Rosenthal-Str. 55, 04103 Leipzig
Telefon: 0341–97 15 481
E-Mail: Katja.Schladitz@medizin.uni-leipzig.de

Einführung

„Liebe Frau... / Herr...

zunächst einmal möchte ich mich bei Ihnen für Ihre Bereitschaft, an diesem Telefoninterview teilzunehmen, ganz herzlich bedanken.

Mein Name ist... Ich bin Mitarbeiterin am Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health (ISAP) der Universität Leipzig. Dort führen wir aktuell eine Studie durch, die sich mit dem Thema Gesundheitsinformationen und Behandlungsleitlinien im allgemeinen, aber auch ganz besonders mit denen zur Behandlung psychischer Erkrankungen beschäftigt.

Sie brauchen kein spezielles Vorwissen zu dem Thema. Es geht uns darum, Ihre persönliche Meinung zu hören. Uns interessieren auch Ihre Ideen, wie man die Perspektive von Betroffenen besser in die Behandlung von psychischen Erkrankungen einbinden kann.

Unser Interview wird erfahrungsgemäß ungefähr eine halbe Stunde dauern. Wenn wir gut ins Gespräch kommen oder Ihnen viel einfällt, können wir auch länger miteinander sprechen – ich habe keinen Zeitdruck. Wir sind an Ihrer Meinung und Erfahrung interessiert, Sie können also gern so ausführlich auf meine Fragen eingehen, wie Sie möchten.

Damit ich mich ganz auf das Gespräch mit Ihnen konzentrieren kann und nichts mitschreiben muss, würde ich das Gespräch gleich aufzeichnen, wenn Sie einverstanden sind?

Haben Sie vorerst Fragen an mich zum Ablauf?

Dann beginnen wir.“

(Nicht vorlesen) Hinweise:

- Die nicht eingerückte Hauptfragen bitte immer komplett vorlesen, dann Antwort abwarten.
- *Kursive eingerückte Stichpunkte oder Erläuterungen* nur dann vorlesen, wenn der/die Interviewteilnehmer/in die Frage nicht versteht.
- Eingerückte Unterfragen (nicht kursiv) zu einzelnen Aspekten bitte einzeln nachfragen, wenn nicht schon bei der Beantwortung der zugehörigen Hauptfrage dazu etwas gesagt wurde.

INTERVIEWLEITFADEN

1. Einstiegsfragen/Gesundheitsinformationen allgemein	
Ich würde gern mit einigen allgemeinen Fragen anfangen.	
<input type="checkbox"/>	Welche Rolle spielt das Thema Gesundheit in Ihrem Alltag? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Wie beschäftigen Sie sich im Alltag mit Gesundheit?</i>
<input type="checkbox"/>	Inwiefern beschäftigen Sie sich in Ihrem Alltag mit <u>Gesundheitsinformationen</u> ?

2. Finden von Gesundheitsinformationen	
Es interessiert mich nun, <u>wie</u> Sie sich zum Thema Gesundheit informieren.	
<input type="checkbox"/>	Auf <u>welchen Wegen</u> informieren Sie sich über Gesundheitsthemen? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>z.B. über Zeitschriften, Fernsehsendungen und Radio, Internet, über Ärzte, Bekannte, in der Apotheke, Veranstaltungen ...</i> ○ Was <u>erleichtert</u> Ihnen das <u>Finden</u> von Gesundheitsinformationen für Ihre Situation? ○ Was <u>erschwert</u> Ihnen das <u>Finden</u> von Gesundheitsinformationen? ○ Welche <u>Vor- und Nachteile</u> sehen Sie bei der Nutzung der verschiedenen Informationswege?
<input type="checkbox"/>	Wie gut fühlen Sie sich über diejenigen Gesundheitsthemen informiert, <u>welche für Sie persönlich wichtig sind</u> ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Wie würden Sie sich auf einer Skala von 1–10 einordnen – 1 entspricht „gar nicht“ und 10 „vollständig informiert“?
<input type="checkbox"/>	Wie gut fühlen Sie sich speziell über Ihre <u>psychische Erkrankung</u> und die <u>Behandlungsmöglichkeiten</u> informiert? <ul style="list-style-type: none"> ○ Wie fühlen Sie sich hinsichtlich des <u>alltäglichen Umgangs</u> mit Ihrer psychischen Erkrankung informiert? ○ Wie empfinden Sie die Informationen in Bezug auf <u>Unterstützungs- und Behandlungsmöglichkeiten</u> für Ihre psychischen Erkrankung? ○ Inwieweit sind – aus Ihrer Sicht – die Informationsmöglichkeiten zu körperlichen und psychischen Erkrankungen <u>vergleichbar</u>? Inwieweit gibt es möglicherweise Unterschiede?

3. Verstehen von Gesundheitsthemen	
<input type="checkbox"/>	Wie ist Ihr Eindruck: wie gut sind die Gesundheitsinformationen für Menschen mit körperlichen oder psychischen Erkrankungen aufbereitet, damit Sie diese als Betroffener gut <u>verstehen können</u> ? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>z.B. hinsichtlich von Wissen, welches vorausgesetzt wird, hinsichtlich von Fachbegriffen oder Statistik, ...</i> ○ <i>z.B. was in Medien berichtet wird, was Ihnen Ihre Ärzte erzählen, ...</i>

<input type="checkbox"/>	<p>Was denken Sie, was Ihnen als Betroffener <u>helfen</u> würde, Gesundheitsinformationen noch besser zu verstehen?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ z.B. <i>hinsichtlich Text oder Gestaltung?</i> ○ Wie ist es speziell in Bezug auf Gesundheitsinformationen für Ihre <u>psychische</u> Erkrankung: Was würde Ihnen da helfen, um sie besser zu verstehen? ○ <i>(Anpassen: Sie haben vorhin gesagt, dass Ihnen ... helfen würde, Gesundheitsformationen besser zu verstehen.)</i> Ist es dabei von Bedeutung, ob sich diese Informationen auf <u>körperliche</u> oder <u>psychische</u> Erkrankungen beziehen? Sehen Sie da Unterschiede oder ist das vergleichbar? <i>(ggf.: Worin liegen diese Unterschiede?)</i>
--------------------------	--

4. Beurteilen von Gesundheitsthemen

<input type="checkbox"/>	<p>Welche Kriterien sind Ihnen bei der <u>Bewertung</u> bzw. der <u>Beurteilung</u> von Gesundheitsinformationen für körperliche oder psychische Erkrankungen <u>wichtig</u>?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Ich denke da z.B. an die Aktualität [Sprechpause ...] oder die wissenschaftlichen Grundlagen der Informationen, aus welcher Quelle Sie die Informationen bekommen, ob Sie Ihnen Ihr Arzt empfohlen hat u.ä..</i>
<input type="checkbox"/>	<p>Wie gut <u>gelingt</u> Ihnen eine <u>Bewertung</u> von Gesundheitsinformationen in der Regel?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Wie gut gelingt Ihnen die Bewertung von Gesundheitsinformationen speziell für Ihre <u>psychische</u> Erkrankung?
<input type="checkbox"/>	<p>Wie ist Ihr <u>Vertrauen</u> in Gesundheitsinformationen aus den verschiedenen Quellen?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>z.B. Informationen durch den Arzt, Familie & Bekannte, Internet, Zeitschriften...</i> ○ <i>[ggf. für die einzelnen benannten Quellen abfragen lassen, ob das Ausmaß an Vertrauen vergleichbar ist, welchen mehr, welchen weniger getraut wird]</i>

5. Anwenden von Gesundheitsthemen

<input type="checkbox"/>	<p>Wie gut gelingt es Ihnen, Gesundheitsinformationen <u>auf Ihre individuelle Situation anzuwenden</u>? Ich beziehe mich hier wieder auf körperliche oder psychische Erkrankungen.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>[Ggf. erklären:] „Bei einer einzelnen Person kommen manchmal mehrere Erkrankungen gemeinsam vor, es gibt vielleicht spezielle Lebensumstände – es sind z.B. nicht alle Behandlungsoptionen immer möglich oder verfügbar.“</i> ○ Können Sie mir vielleicht eine konkrete Situation beschreiben, wo Sie Gesundheitsinformationen gesucht und für sich genutzt haben? ○ Wie gut gelingt Ihnen die Anwendung von Gesundheitsinformationen in Bezug auf Ihre <u>psychische</u> Erkrankung? Können Sie mir hier ein Beispiel schildern?
--------------------------	--

6. Behandlungsentscheidungen und Empowerment

<input type="checkbox"/>	<p>Wozu nutzen Sie Gesundheitsinformationen noch? Gibt es da etwas, worüber wir noch nicht gesprochen haben?</p>
--------------------------	--

<input type="checkbox"/>	<p>Inwieweit nutzen Sie selbst recherchierte Gesundheitsinformationen im <u>Austausch</u> z.B. mit dem <u>Arzt</u> zur bestmöglichen Therapie?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Wie erleben Sie den <u>Austausch</u> über Behandlungsmöglichkeiten? ○ Wie werden Ihrem Erleben nach <u>Entscheidungen</u> über anstehende Behandlungen getroffen? ○ Inwieweit trifft das auch für Behandlungsentscheidungen hinsichtlich Ihrer <u>psychischen</u> Erkrankungen zu?
<input type="checkbox"/>	<p>Wo sehen Sie <u>Verbesserungsbedarf</u>, wie Sie an Behandlungsentscheidungen <u>teilhaben</u> können? Was würde Ihnen helfen bei der <u>Entscheidungsfindung</u>?</p>

7. Gesundheitsleitlinien

Nun möchte ich im zweiten Teil unseres Gesprächs zu einem speziellen Thema im Bereich Gesundheitsinformationen einige Fragen stellen.

<input type="checkbox"/>	<p>Haben Sie schon mal etwas von <u>Gesundheits-, Behandlungs- oder medizinischen Leitlinien</u> gehört?</p>
--------------------------	--

→ Wenn **ja**: weiter mit Fragekomplex **7a**

→ Wenn **nein**: weiter mit Fragekomplex **7b**

7a. Wenn Frage 7 = ja (Leitlinien sind bekannt)

<input type="checkbox"/>	<p><u>Welche</u> Leitlinien zu Gesundheitsthemen haben Sie selbst bereits <u>genutzt</u>?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Haben Sie auch Leitlinien <u>speziell zu psychischen</u> Erkrankungen genutzt? (Ggf.: Welche waren das?)
<input type="checkbox"/>	<p>War die Leitlinie, die Sie genutzt haben, eine Version, die sich <u>speziell an Betroffene</u> richtet (diese werden meist Patientenleitlinie genannt)?</p>
<input type="checkbox"/>	<p>Wie würden Sie jemandem erklären, was eine Gesundheitsleitlinie ist?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Wofür können Leitlinien speziell für Betroffene Ihrer Meinung nach gut sein?
<input type="checkbox"/>	<p><i>*Falls vorher eine LL zu einer psychischen Erkrankung konkret benannt wurde, darauf beziehen: z.B. „zur Behandlung der Depression“</i></p> <p>Erzählen Sie mir bitte von der Leitlinie*: Wie schätzen Sie deren Nutzen für Sie persönlich ein? Wie handhabbar war diese für Sie? (z.B. hinsichtlich <u>Verständlichkeit</u>, aber auch z.B. <u>Umfang</u>, <u>Gestaltung</u>)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Wie empfanden Sie die <u>Form</u>? (z.B. Broschüre, Webseite, App, Patientenveranstaltung, ...) ○ Wie empfanden Sie den <u>Umfang</u> der Leitlinie*? ○ Wie empfanden Sie die <u>Informationen</u> der Leitlinie*? ○ Wie empfanden Sie die <u>Sprache</u> der Patientenleitlinie für psychische Erkrankungen: ich meine die Formulierungen und wie sie geschrieben war? ○ Wie gut <u>verständlich</u> haben Sie die Informationen der Leitlinie* erlebt?

	<p><i>*Falls vorher eine LL zu einer psychischen Erkrankung konkret benannt wurde, darauf beziehen: z.B. „zur Behandlung der Depression“</i></p> <p>Wir haben eben darüber gesprochen, wie Sie die Leitlinie* empfunden haben. Ich würde nun gern von Ihnen erfahren, wie eine <u>ideale</u> Patientenleitlinie für Sie aussehen könnte.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Welche <u>Form</u> finden Sie am geeignetsten für eine Patientenleitlinie für psychische Erkrankungen? (z.B. als Broschüre, Webseite oder App, durch Vorstellung bei einer Patientenveranstaltung, ...) ○ Welchen <u>Umfang</u> sollte nach Ihrer Ansicht eine Patientenleitlinie für psychische Erkrankungen haben? ○ Welche <u>Informationen</u> müsste eine Patientenleitlinie für psychische Erkrankungen enthalten? ○ Wie müsste eine solche Patientenleitlinie für psychische Erkrankungen geschrieben bzw. formuliert sein? <ul style="list-style-type: none"> ○ Sollten z.B. Fachbegriffe erklärt werden? ○ Was noch? Fällt Ihnen noch ein Aspekt dazu ein? (ggfs.: Welcher?)
<input type="checkbox"/>	<p><i>*Falls vorher eine LL zu einer psychischen Erkrankung konkret benannt wurde, darauf beziehen: z.B. „zur Behandlung der Depression“</i></p> <p>Auf welchem Weg hatten Sie <u>Zugang</u> zu einer Leitlinie*?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Welche <u>Informationswege</u> sind nach Ihrer Meinung am geeignetsten, damit Betroffene von Leitlinien zu ihrer psychischen Erkrankung erfahren? <ul style="list-style-type: none"> ○ z.B. durch den Arzt, durch Zeitschriften, Fernsehen, ...
<input type="checkbox"/>	<p>Was denken Sie: Inwieweit hilft Ihnen das Nachlesen in Patientenleitlinien, um über Behandlungsmöglichkeiten Ihrer psychischen Erkrankung <u>gemeinsam mit dem Arzt zu entscheiden</u>?</p>
<input type="checkbox"/>	<p>Unter welchen Umständen könnten Sie sich vorstellen, Leitlinien zu psychischen Erkrankungen zukünftig mehr zu <u>nutzen</u>?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Was würde Sie daran <u>hindern</u>? ○ Was würde Sie dabei <u>unterstützen</u>?

□	<p>Die Besonderheit von Behandlungsleitlinien ist ja auch, dass sie Gesundheitsinformationen enthalten, die auf aktuellen wissenschaftlichen Studien und Erkenntnissen beruhen. Bisher ist es so, dass Leitlinien deshalb alle 3 bis 5 Jahre komplett überarbeitet werden. Der medizinische Wissensstand verändert sich aber so schnell, dass manche Behandlungsempfehlungen sehr schnell veralten und ein Überarbeitungszeitraum von 5 Jahren einfach zu lang ist. Nun versucht man ein Prozedere zu entwickeln – Sie haben dazu bereits im Informationsblatt zu diesem Interview lesen können – in dem die Aktualisierung und die Veröffentlichung einzelner Empfehlungen fortlaufend und dynamisch erfolgt, nämlich immer dann, wenn es neue Forschungsergebnisse gibt. So könnten Behandler, Betroffene und Ihre Angehörigen schneller auf neueste Kenntnisse zurückgreifen. Unser Projekt beschäftigt sich damit, wie man so ein neues Prozedere gut umsetzen kann und wie alle Beteiligten, auch Sie als Betroffener/Betroffene davon profitieren könnten. Haben Sie dazu noch Rückfragen? Können Sie sich ungefähr etwas darunter vorstellen?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Wie nehmen Sie als „Patient/Patientin“ den zunehmenden und immer schnelleren Erkenntnisgewinn in der Medizin wahr? Speziell auch im Hinblick auf Ihre psychische Erkrankung? ○ Welche Vorstellungen haben Sie davon, wie Sie persönlich als „Patient/Patientin“ <u>von aktuellsten Behandlungsempfehlungen profitieren</u> könnten? ○ Welche <u>Informationswege</u> wären am geeignetsten, damit Sie von aktuellen Informationen und Behandlungsempfehlungen und möglichen Änderungen erfahren? <ul style="list-style-type: none"> ○ z.B. durch den Arzt, durch Zeitschriften, Fernsehen, ...
---	---

→ Weiter mit Frage 8.

<p>7b. Wenn Frage 7 = nein (Leitlinien sind <u>nicht</u> bekannt)</p>
<p>Gesundheitsleitlinien übersetzen wissenschaftliche Erkenntnisse in die Behandlungspraxis. D.h. sie geben für spezifische Krankheitsbilder – z.B. Diabetes oder Depression – Empfehlungen, wie Diagnostik und Therapie nach aktuellem wissenschaftlichem Kenntnisstand erfolgen sollten. Sie werden regelmäßig von Experten aktualisiert und richten sich z.B. an medizinisches Personal wie Ihren Hausarzt oder Ihre Fachärztin. Oft gibt es auch eine Version speziell für Betroffene einer Erkrankung. Sie können darin nachlesen, welche Behandlungsmöglichkeiten es für Ihre Situation gibt. Mit diesem Wissen können Sie gemeinsam mit den Ärzten besprechen und entscheiden, was für Ihre spezielle Situation am besten geeignet ist. Haben Sie dazu noch Rückfragen? Können Sie sich ungefähr etwas darunter vorstellen?</p>

<input type="checkbox"/>	<p>Wie sollte aus Ihrer Sicht eine solche Patientenleitlinie für psychische Erkrankungen <u>gestaltet</u> sein, damit Sie als Betroffener diese gut nutzen könnten?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Welche <u>Form</u> finden Sie am geeignetsten für eine Patientenleitlinie für psychische Erkrankungen? (z.B. als Broschüre, Webseite oder App, durch Vorstellung bei einer Patientenveranstaltung, ...) ○ Welchen <u>Umfang</u> sollte nach Ihrer Ansicht eine Patientenleitlinie für psychische Erkrankungen haben? ○ Welche <u>Informationen</u> müsste eine Patientenleitlinie für psychische Erkrankungen enthalten? ○ Wie müsste eine solche Patientenleitlinie für psychische Erkrankungen geschrieben bzw. formuliert sein? <ul style="list-style-type: none"> ○ Sollten z.B. Fachbegriffe erklärt werden? ○ Was noch? Fällt Ihnen noch ein Aspekt dazu ein? (ggfs.: Welcher?)
<input type="checkbox"/>	<p>Welche <u>Informationswege</u> sind Ihrer Meinung nach am geeignetsten, damit Betroffene von Leitlinien zur Behandlung ihrer psychischen Erkrankung erfahren?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ z.B. durch den Arzt, durch Zeitschriften, Fernsehen, ...
<input type="checkbox"/>	<p>Mit dem Bild, das Sie jetzt von einer Patientenleitlinie haben: würde Ihnen eine solche Leitlinie im Umgang mit Ihrer psychischen Erkrankung persönlich <u>nützlich</u> sein? (Ggf.: In welcher Hinsicht?)</p>
<input type="checkbox"/>	<p>Unter welchen Umständen könnten Sie sich vorstellen, zukünftig Leitlinien zu psychischen Erkrankungen zu <u>nutzen</u>?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Was würde Sie daran <u>hindern</u>? ○ Was würde Sie dabei <u>unterstützen</u>?

→ **Weiter mit Frage 8.**

8. Offene Themen	
<input type="checkbox"/>	<p>Ich habe nun alle Fragen gestellt, die ich mir vorbereitet habe. Habe ich aus Ihrer Sicht etwas vergessen? Möchten Sie noch etwas sagen, das Ihnen in diesem Zusammenhang wichtig ist?</p>

Dank und Verabschiedung
