

Wie partizipative Entscheidungsfindung durch Leitlinien gefördert wird

Corinna Schaefer, Andy Hutchinson

Korrespondierende Autorin: schaefer@dngk.de

Kernaussagen dieses Kapitels

- Angehörige der Gesundheitsberufe tragen die Verantwortung dafür, eine partizipative Entscheidungsfindung (PEF, englisch: shared decision making, SDM) zu ermöglichen. Medizinische Leitlinien unterstützen Angehörige der Gesundheitsberufe dabei, klinische Entscheidungen zu treffen. Um eine partizipative Entscheidungsfindung in der klinischen Praxis zu fördern, müssen Leitlinien das PEF-Konzept in ihrer Struktur, ihrer Verwendung von Begriffen, ihrem Inhalt und ihren Tools widerspiegeln.
- Für einen patientenzentrierten Leitlinien-Ansatz kann es hilfreich sein, die Zielsetzung, die partizipative Entscheidungsfindung, die Berücksichtigung von Kontextfaktoren sowie die kontinuierliche Evaluation von Behandlungszielen, Belastungen durch die Behandlung und Barrieren für Adhärenz zu kombinieren.
- Strategien, um PEF mit Hilfe von Leitlinien zu ermöglichen, beinhalten:
 - die Verwendung von Begriffen, die den Dialog zwischen der/m Patient:in oder Nutzer:in einer Gesundheitsleistung und der/m Angehörigen eines Berufs im Gesundheits- oder Sozialwesen über ihre Gesundheitsversorgung fördern
 - die Darstellung von möglichen Optionen sowie deren Schaden und Nutzen auf eine Weise, die eine Risikokommunikation und Diskussion der Optionen ermöglicht
 - die systematische Identifikation und Priorisierung von Leitlinien-Empfehlungen und klinischen Situationen mit der höchsten Relevanz für PEF

- die Bereitstellung eines generischen Kapitels über PEF
- die Bereitstellung von leitlinienbasierten Entscheidungs-Tools
- die Integration von Aspekten von PEF und Entscheidungshilfen in die Leitlinie, in die Empfehlungen und Algorithmen.

Top Tipps

- Die Implementierung von PEF-unterstützenden Strategien in Leitlinien erfordert von Beginn an eine strategische Planung inklusive der Zielsetzung, der Formulierung der Fragen für das Review sowie der Auswahl oder Interpretation der Evidenz. Eine klar definierte Verantwortung innerhalb des Teams, das die Leitlinie erstellt, ist für die Integration von PEF hilfreich.
- Das Leitlinienteam verfügt möglicherweise nicht über die erforderliche Expertise oder die nötigen Ressourcen, um PEF-unterstützende Strategien umzusetzen (zum Beispiel Medical Writer oder Informationsspezialist:innen, um Tools zur Unterstützung der Entscheidungsfindung für Patient:innen zu entwickeln). Überprüfen Sie vorab, welche Expertise erforderlich ist und streben Sie Kooperationen an.
- Im Fall knapper Ressourcen ist es bei der Entwicklung zusätzlicher Tools zur Unterstützung der Entscheidungsfindung hilfreich, klinische Situationen oder Leitlinien-Empfehlungen, in denen PEF von großer Wichtigkeit ist, zu priorisieren.
- Die Leitliniengruppe sollte alle zusätzlichen Tools (für die Information von Patient:innen oder die Unterstützung der Entscheidungsfindung) begutachten und freigeben, um die Kohärenz mit den Empfehlungen sicherzustellen.

Ziele dieses Kapitels

Dieses Kapitel liefert eine Rationale für die Harmonisierung von Leitlinien und partizipativer Entscheidungsfindung (PEF) und erörtert Strategien zur Förderung von PEF durch Leitlinien. Es behandelt weder das Konzept der partizipativen Entscheidungsfindung, die zugrundeliegende Evidenz oder die verschiedenen Arten von eingesetzten Entscheidungshilfen, noch die Evidenz zu den Effekten ihrer Verwendung und wie diese Effekte gemessen werden können. Informationen zu

diesen Themen sind zum Beispiel beim National Institute for Health and Care (2021a) sowie Stacey et al. (2017) zu finden. Stattdessen fokussiert dieses Kapitel auf die Perspektive der Leitlinienentwickler:innen. Ziel ist die Bereitstellung praktischer Tipps, die zum größten Teil auf Erfahrungen aus verschiedenen Leitlinienentwicklungsprozessen basieren.

Rationale: PEF und Leitlinien

Theorie und Praxis: Definition medizinischer Leitlinien

Leitlinien können als Instrument zur Unterstützung klinischer Entscheidungsprozesse verstanden werden. In seinem 2011 erschienenen Standardwerk „Clinical practice guidelines we can trust“ (eigene Übersetzung: „Medizinische Leitlinien, denen wir vertrauen können“) konstatiert das US-amerikanische Institute of Medicine (2011, eigene Übersetzung):

„Anstatt eine Einheitslösung für die Versorgung von Patient:innen vorzugeben, sollten [medizinische Leitlinien] die Entscheidungsfindung von Ärzt:innen und Patient:innen unterstützen, indem sie die Evidenz und Schlussfolgerungen in Bezug auf den wahrscheinlichen Schaden und Nutzen spezifischer klinischer Empfehlungen klar beschreiben und bewerten.“

PEF ist nach Ansicht von Patient:innen ein wesentliches Element des Arzt-Patienten-Gesprächs. Die Wichtigkeit sowie die Notwendigkeit von Input durch Angehörige der Gesundheitsberufe bei einer Entscheidung im Rahmen der Behandlung waren wiederkehrende Befunde des DECIDE-Projekts (Fearn et al. 2016). Die Definition des Institute of Medicine unterstreicht, dass Leitlinien Angehörige der Gesundheitsberufe dabei unterstützen können, Patient:innen durch den PEF-Prozess zu leiten.

Einige Überlegungen und Erkenntnisse aus der Forschung zu Leitlinien deuten jedoch darauf hin, dass ärztliche Fehleinschätzungen bezüglich der zugrundeliegenden Evidenz, das Format vieler Leitlinien sowie die Formulierung der in ihnen enthaltenen Empfehlungen Hindernisse für eine individuelle PEF darstellen könnten:

- Evidenz aus einer großen Stichprobe verschiedener Leitliniengruppen und ein Review qualitativer Evidenz (Carlsen et al. 2007) deuten darauf hin, dass einige Ärzt:innen Leitlinien-Empfehlungen als absolute Do's oder Don'ts fehlinterpretieren können, die im Gegensatz zu PEF stehen. Dies scheint insbesondere für Empfehlungen zugunsten von Interventionen zu gelten.
- Die Entwicklung leitlinienbasierter Leistungskriterien und leistungsabhängiger Vergütung kann dazu führen, dass Ärzt:innen eher den Empfehlungen folgen als mit ihren Patient:innen Optionen zu besprechen, insbesondere wenn diese relevant für Zertifizierungen oder Kosten sind (Legaré und Witteman 2013). Das Gleiche kann für die zunehmende Rolle gelten, die Leitlinien in rechtlichen Kontexten, d.h. bei Ansprüchen aufgrund von Behandlungsfehlern, spielen (Mackey und Liang 2011).
- Eine Befragung von Ärzt:innen ergab, dass stärkere oder schwächere Leitlinien-Empfehlungen als gleich bindend wahrgenommen werden können (Nast et al. 2013).
- In der Literatur wird häufig kritisiert, dass Leitlinien keinen Handlungsleitfaden für individuelle Situationen bieten, der über bestimmte allgemeine Leitlinien-Empfehlungen hinausgeht. Dies kann insbesondere dann der Fall sein, wenn Patient:innen Komorbiditäten oder Multimorbidität aufweisen (Elwyn et al. 2016; Young et al. 2015).

Der Schlüssel zum Erfolg: Harmonisierung der Leitlinien mit PEF

Leitlinien werden in einer häufig zitierten Definition (Institute of Medicine 2011) als unterstützend für die klinische Entscheidungsfindung beschrieben. Ihr Potenzial, die patientenzentrierte Entscheidungsfindung zu beeinträchtigen, muss jedoch bedacht werden.

In ihrem Regelwerk hat die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften in Deutschland diese Frage wie folgt adressiert:

„Leitlinien sind als „Handlungs- und Entscheidungskorridore“ zu verstehen, von denen in begründeten Fällen abgewichen werden kann oder sogar muss. Die Anwendbarkeit einer Leitlinie oder einzelner Leitlinien-Empfehlungen muss in

der individuellen Situation geprüft werden nach dem Prinzip der Indikationsstellung, Beratung, Präferenzermittlung und partizipativen Entscheidungsfindung.“ (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften in Deutschland 2012)

Leitlinienadhärenz bedeutet also tatsächlich, dass man sich genau überlegen muss, ob man bei der Versorgung einer einzelnen Person von einer Empfehlung abweicht und dies mit ihr besprechen muss (Kühlein und Schaefer 2020). Um Ärzt:innen dabei zu unterstützen, ist es essenziell, Tools und Elemente in die Leitlinie zu integrieren, die das Gespräch über diese Optionen und die PEF erleichtern. Aus diesem Grund wurde konstatiert, dass Leitlinien und Entscheidungs-Tools eine „unvermeidliche Beziehung“ unterhalten (van der Weijden et al. 2012). Eine solche Beziehung scheint von entscheidender Bedeutung zu sein, da das Format vieler Leitlinien nicht einmal grundlegende Elemente enthält, die es den Angehörigen der Gesundheitsberufe ermöglichen, Patient:innen Optionen und deren Wahrscheinlichkeiten zu präsentieren (Morgott et al. 2019).

Die Sicht von Patient:innen scheint dies zu bestätigen. Qualitative Evidenz aus dem DECIDE-Projekt deutet darauf hin, dass Patient:innen Gesundheitsinformationen benötigen, die sie in die Lage versetzen, zwischen Behandlungsoptionen zu wählen, einschließlich Informationen über Schäden (Fearnings et al. 2016). Bei diesen Entscheidungen wünschen sie sich die Unterstützung von Angehörigen der Gesundheitsberufe, insbesondere von Allgemeinärzt:innen. Daher spielen Leitlinien hier eine wichtige Rolle, da sie sich vor allem an Angehörige der Gesundheitsberufe richten.

Die folgenden Abschnitte enthalten einige Hinweise zu verschiedenen Tools und Strategien, die Leitlinienentwickler:innen nutzen können, um PEF mit Hilfe von Leitlinien zu ermöglichen und zu unterstützen.

Die Stärke der Empfehlung – ein Trigger für PEF?

Bevor wir verschiedene förderliche Faktoren für PEF in Leitlinien präsentieren, erörtern wir, ob PEF für einige Empfehlungen besser geeignet ist als für andere. Außerdem diskutieren wir, ob die Stärke einer Empfehlung bei dieser Entscheidung

eine Rolle spielt.

Einige Modelle, die das Potenzial für PEF in Leitlinien bewerten, legen nahe, dass schwache Empfehlungen am besten für partizipative Entscheidungen geeignet sind. Dies gilt insbesondere für das GRADE-Framework: *„Wenn eine Empfehlung schwach ist, müssen Ärzt:innen und andere Leistungserbringende mehr Zeit für den Prozess der partizipativen Entscheidungsfindung aufwenden, mit dem sie sicherstellen, dass die informierte Entscheidung die individuellen Werte und Präferenzen widerspiegelt.“* (Andrews et al. 2013, eigene Übersetzung)

In ihrer DECIDE-Studie stellten Fearn et al. jedoch fest, dass schwache Empfehlungen starke negative Reaktionen bei Personen auslösen (2016). Obwohl diese verstanden, dass eine schwache Empfehlung weniger stark befürwortet wird, interpretierten sie dies häufig dahingehend, dass die Intervention nicht wirksam sei.

Schwache Empfehlungen werden ausgesprochen, wenn verschiedene Optionen, einschließlich des Verzichts auf eine Intervention gleichermaßen sinnvoll sind und die Wahlmöglichkeiten bei den einzelnen Patient:innen je nach ihrer individuellen Situation sehr unterschiedlich sein können. Daher ist PEF hier zweifellos anwendbar. PEF kann jedoch auch im Zusammenhang mit starken Empfehlungen wichtig sein, wenn die Situation angemessen ist (d.h. wenn es sich nicht um eine Notfallsituation handelt). Bei starken Empfehlungen wird davon ausgegangen, dass sich die meisten informierten Personen für die Empfehlung entscheiden würden. Dies wirft jedoch die Frage auf, wer diese Annahme trifft. Die Erfahrungen, Bedenken und Präferenzen der Leitlinienentwickler:innen werden möglicherweise nicht von allen Patient:innen geteilt. Verschiedene Personen können im Kontext ihrer besonderen Umstände unterschiedlich entscheiden. Diese Umstände sind charakterisiert durch die Kontextfaktoren der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) und können gute Gründe für die Entscheidung gegen eine gut etablierte, evidenzbasierte Intervention liefern (World Health Organization [WHO] 2001).

Diese Kontextfaktoren umfassen:

- Umweltfaktoren: Faktoren, auf die die Person keinen Einfluss hat, wie z.B. Familie, Arbeit, staatliche Stellen, Gesetze und kulturelle Überzeugungen.
- Personenbezogene Faktoren: Faktoren wie Ethnie, Geschlecht, Alter, Bildungsstand, Coping-Stile, Gesundheitszustand und Risikoeinstellungen, die je nach Person und Kultur sehr unterschiedlich sind.

Das Angebot von PEF ermöglicht es Patient:innen, eine Entscheidung zu treffen, die ihren individuellen und Umwelt-Bedingungen am besten entspricht. Box 1 enthält ein Beispiel für die Entscheidung einer Leitliniengruppe, eine Entscheidungshilfe für eine starke Empfehlung anzubieten.

Box 1 Fallstudie zur Unterstützung einer Entscheidungsfindung bezüglich der Einnahme von Statinen bei koronarer Herzkrankheit in der Nationalen VersorgungsLeitlinie für Deutschland zur chronischen koronaren Herzkrankheit (Bundesärztekammer 2019)

Hintergrund

Hochwertige Evidenz zur Einnahme von Statinen bei Patient:innen mit koronarer Herzkrankheit zeigt konsistente Effekte auf Mortalität und Morbidität und nur selten unerwünschte Ereignisse. Jedoch wurden häufig Myalgien unter der Einnahme von Statinen berichtet, obwohl randomisiert-kontrollierte Studien keinen Unterschied zwischen den Interventions- und Kontrollgruppen ergaben, was auf einen Nocebo-Effekt hindeutet. Die meisten Leitlinien geben eine starke Empfehlung für Statine bei Patient:innen mit koronarer Herzkrankheit.

Rationale

Basierend auf klinischer Erfahrung identifizierte die große, multidisziplinäre Leitliniengruppe die Entscheidung, mit der Einnahme von Statinen zu beginnen oder diese fortzuführen, als eine Schlüsselsituation für PEF und zwar hauptsächlich aus zwei Gründen:

- Es wurde angenommen, dass ein hohes Maß an Überversorgung

älterer Patient:innen, d.h. eine Polypharmazie, vorlag und

- Basierend auf klinischer Erfahrung wurde zudem angenommen, dass es einige Patient:innen ablehnen, Statine einzunehmen, da sie fälschlicher Weise davon ausgehen, dass diese Muskelschmerzen verursachen.

Intervention

Es wurde ein Tool zur Unterstützung der Entscheidungsfindung entwickelt, das auf den Ergebnissen des systematischen Reviews für die Leitlinie basiert. Dieses beinhaltet eine Fakten-Box zu Statinen sowie zusätzlich eine Information in verständlicher Sprache, die erklärt, warum Myalgien sehr wahrscheinlich nicht durch die Medikamente verursacht werden.

Diese Information wurde so gestaltet, dass sie ausgedruckt und (in Form einer Kurzinformation) an Patient:innen ausgegeben sowie Online benutzt werden konnte. Über das Tool wurde in einem formalen Konsensusverfahren abgestimmt. Das Tool wurde in die Leitlinie integriert und mit ihr publiziert. Ärzt:innen wurde es in der Leitlinie sowie auf der Website für Ärzt:innen zur Verfügung gestellt. Patient:innen hatten darauf direkten und kostenfreien Zugriff über die Website für Patient:innen.

Die Evaluation ergab, dass Ärzt:innen solche Tools für das Arzt-Patienten-Gespräch als hilfreich ansahen und dass die meisten sie mit ihren Patient:innen nutzen würden (Schwarz et al. 2019).

Präferenzsensitivität

Es herrscht weithin Übereinstimmung, dass PEF ein Konzept für den Einsatz im Fall präferenzsensitiver Entscheidungen ist (Elwyn et al. 2009). Wie die obige „GRADE“-Definition zeigt, geht eine beträchtliche Gruppe von Leitlinienentwickler:innen und Methodiker:innen davon aus, dass schwache Empfehlungen auf solche präferenzsensitiven Entscheidungen hindeuten. Allerdings sind nicht alle Leitliniengruppen bei der Wahl des Empfehlungsgrades für identische klinische Fragestellungen kohärent.

Jede Empfehlung basiert nicht nur auf der zugrundeliegenden Evidenz, sondern auch auf dem kollektiven Werturteil einer bestimmten Gruppe, welches unter anderem von ihrer Erfahrung, den akademischen Interessen und dem beruflichen Hintergrund beeinflusst wird. Obwohl es also gewisse Überschneidungen zwischen präferenzsensitiven Situationen und solchen Situationen gibt, in denen Leitliniengruppen schwache Empfehlungen aussprechen, sind beide nicht völlig deckungsgleich. Das Konzept der Präferenzsensitivität muss operationalisiert werden, um zu beurteilen, in welchen Situationen PEF am besten geeignet ist. Ein Beispiel für eine Operationalisierung ist in Box 2 enthalten.

Box 2 Fallstudie zur Operationalisierung der „Präferenzsensitivität“ als Leitfaden für die Entwicklung von Tools zur Unterstützung der Entscheidungsfindung für Leitlinienentwickler:innen

Das National Institute for Health and Care Excellence (NICE) verwendet in seinem Prozessleitfaden für Entscheidungshilfen ein operationalisiertes Konzept der Präferenzsensitivität. Das Konzept wird verwendet, um festzustellen, ob eine Entscheidung in einer Leitlinie mehr Unterstützung benötigt, um PEF zu ermöglichen:

„Bei präferenzsensitiven Entscheidungen sind die Werte und Präferenzen der Person besonders wichtig. Sie liegen dann vor, wenn entweder:

- Zwei oder mehr Optionen für Untersuchungen, Behandlungen oder die Versorgung bestehen, die ähnliche Ergebnisse liefern, jedoch:
 - unterschiedliche Arten von Nutzen und Schaden beinhalten, die von Personen unterschiedlich bewertet werden können, oder
 - die Wahrscheinlichkeit für Nutzen oder Schaden unterschiedlich ist, oder
 - die praktischen Aspekte der Optionen unterschiedlich sind (z.B. die Wahl zwischen Medikamenten und einer Operation, oder sich die Anforderungen an das Monitoring unterscheiden), oder

- Personen der Ansicht sind, dass das Gesamtrisiko für Schaden bei jeder der Optionen den Gesamtnutzen im Vergleich zu keiner Behandlung überwiegt oder
- Die Wahl zwischen der Option für eine bestimmte Untersuchung, Behandlung oder Versorgung und der Option „keine Behandlung“ sehr ausgewogen ist.“ (NICE 2018c)

Starke Empfehlungen gegen Interventionen – Begründungen liefern, nicht Optionen

Starke Empfehlungen gegen Interventionen sind selten und werden in der Regel dann gegeben, wenn eine Leitliniengruppe sicher ist, dass eine Intervention keinen Nutzen, aber erheblichen Schaden nach sich zieht. Es ist schwer vorstellbar, dass eine vernünftige und informierte Person eine Option wählt, die ihr nichts nützt, sondern sie stattdessen der Gefahr eines schweren Schadens aussetzt. PEF erfordert Engagement von Patient:innen. Für manche kann es sogar harte Arbeit bedeuten, die Optionen mit ihrer/m Ärzt:in zu besprechen, zu lesen, die Evidenz zu verstehen, den Nutzen und Schaden abzuwägen, und eine Entscheidung zu treffen. Man kann sich fragen, ob das Engagement, die Zeit und die Ressourcen notwendig sind, wenn es keine vernünftige Alternative gibt und ob Patient:innen und Angehörige der Gesundheitsberufe in diesen Situationen nicht eher eine andere Art von Informationen benötigen, nämlich Informationen, die eine Empfehlung erklären und unterstützen, anstatt Optionen anzubieten. Die Ergebnisse von DECIDE zeigen, dass Patient:innen, wenn sie eine Entscheidung treffen, eine ehrliche Erläuterung der Gründe für eine solche Empfehlung wünschen (Fearn et al. 2016).

So wird zum Beispiel eine bildgebende Untersuchung bei Schmerzen im unteren Rücken nicht empfohlen, wenn es keine dringenden Anzeichen gibt, die auf eine ernsthafte Erkrankung hindeuten. Es gibt Evidenz dafür, dass bildgebende Untersuchungen nicht zu besseren Ergebnissen, sondern zu unnötigen Behandlungen führen und dass sich das Risiko für eine Chronifizierung des Problems erhöht (Chou et al. 2011). Die meisten Leitliniengruppen raten bei Schmerzen des unteren Rückens dringend von bildgebenden Untersuchungen ab. Die Forschung

zeigt jedoch, dass die Erwartungen von Patient:innen zu unnötigen Untersuchungen führen können, weil sie fälschlicherweise glauben, dass bildgebende Untersuchungen vorteilhaft sind, und weil die Patient:innen sich unwohl und nicht gesehen fühlen, wenn sie einen Test oder eine Behandlung nicht erhalten (Warner et al. 2016, Parmar 2016, Pathirana et al. 2017).

Die Idee, dass Empfehlungen gegen medizinische Interventionen transparent kommuniziert werden müssen, spiegelt sich im Konzept des „Choosing Wisely“ („Weise wählen“) wider. In den USA arbeitet das Choosing Wisely-Programm mit Consumer Reports zusammen, um Patientenbroschüren für alle Choosing Wisely-Empfehlungen bereitzustellen. Diese Empfehlungen scheinen jedoch nicht sehr gut umgesetzt worden zu sein (Hong et al. 2012). Außerdem wurde gezeigt, dass diese nicht internationalen Qualitätsstandards entsprechen (Legaré et al. 2016). Dies bedeutet, dass Informationen, die negative Empfehlungen befürworten:

- Patient:innen und Ärzt:innen gleichzeitig zur Verfügung gestellt werden müssen und
- sorgfältig konzipiert sein und die Autonomie von Patient:innen respektieren müssen.

In der NICE-Leitlinie zu Demenz (NG97; NICE 2018a) wird eine starke Empfehlung gegen die routinemäßige enterale Ernährung für Personen mit schwerer Demenz gegeben. Es wurde ein Tool zur Unterstützung der Entscheidungsfindung für die enterale Ernährung (Sondenernährung) von Personen mit schwerer Demenz entwickelt, um die Gespräche zwischen Angehörigen der Gesundheitsberufe und Patient:innen, ihren Betreuungspersonen und Angehörigen zu unterstützen (NICE 2018b). Obwohl das Tool als Entscheidungshilfe bezeichnet wird, erklärt es eindeutig die Sicherheit der Evidenz für einen Schaden und den Mangel an Evidenz für einen Nutzen, wodurch die Empfehlung stark unterstützt wird.

Zusammenfassend empfehlen wir dringend, dass:

- starke Empfehlungen **zugunsten von Interventionen** (sofern sich diese nicht auf Notfallsituationen beziehen) sorgfältig im Rahmen von PEF anhand der bereit gestellten Entscheidungs-Tools betrachtet werden

- starke Empfehlungen **gegen Interventionen** eine sorgsame Diskussion mit der:m Patient:in erfordern, unterstützt durch Informationen, die die Gründe erklären, anstatt Optionen anzubieten.

Strategien zur Förderung von PEF in Leitlinien

In den folgenden Abschnitten stellen wir einige Strategien vor, die dazu beitragen könnten, Leitlinien-Empfehlungen mit PEF zu harmonisieren. Die Entwicklung einer Leitlinie, die PEF ermöglicht und fördert, erfordert jedoch eine strategische Planung durch ein Leitlinienteam, das sich diesem Konzept verschrieben hat, den gesamten Prozess der Leitlinienerstellung überwacht und ein Leitlinienformat entwickelt, das am besten dazu geeignet ist, PEF für die jeweilige Erkrankung oder das jeweilige Thema zu ermöglichen.

Für die strategische Planung und die Bereitstellung von zusätzlichem leitlinien-basierten Wissens- und Entscheidungs-Tools werden ebenfalls Ressourcen und Expertise benötigt. Nicht jede Leitliniengruppe wird in der Lage sein, alle in diesem Abschnitt vorgeschlagenen Strategien anzuwenden. Darüber hinaus werden die vorgeschlagenen Strategien nicht für jede Leitlinienempfehlung geeignet sein. Daher muss die Leitliniengruppe Prioritäten setzen, welche Strategien sie anwenden und welche Leitlinien-Empfehlungen sie auswählen will. Am Ende dieses Kapitels finden Sie einige Vorschläge, wie Sie solche Empfehlungen identifizieren können.

Auf Grundlage von qualitativen Interviews mit Leitlinien- und PEF-Expert:innen sowie Gruppendiskussionen mit internationalen Teilnehmenden entwickelte ein Team von Expert:innen ein Framework von Vorschlägen, wie Leitlinien adaptiert werden könnten, um PEF zu ermöglichen. Sie charakterisierten diese Strategien als solche:

- die sich an Angehörige der Gesundheitsberufe oder Patient:innen richten, oder
- die generisch oder auf eine bestimmte Empfehlung ausgerichtet sind (siehe Tabelle 1; van der Weijden et al. 2013).

Tabelle 1 Strategien für die Implementierung von PEF in Leitlinien (adaptiert nach van der Weijden et al. 2013)

| Strategien in der Leitlinie, die sich an Angehörige der Gesundheitsberufe richten | Strategien in der Leitlinie, die sich an Angehörige der Gesundheitsberufe richten | Strategien, die mit der Leitlinie verknüpft oder in ihr enthalten sind, die sich an die/den Patient:in richten | Strategien, die mit der Leitlinie verknüpft oder in ihr enthalten sind, die sich an die/den Patient:in richten |
|---|---|--|--|
| <i>Generische Strategien</i> | <i>Empfehlungsspezifische Strategien</i> | <i>Generische Strategien</i> | <i>Empfehlungsspezifische Strategien</i> |
| <ul style="list-style-type: none"> • Eigenes Kapitel über PEF • Sprache, die Patient:innen einbezieht | <ul style="list-style-type: none"> • Cluster 1: Strukturierung von Optionen zur Steigerung des Bewusstseins für Optionen • Cluster 2: Strukturierung des Beratungsprozesses | <ul style="list-style-type: none"> • Patienten-version einer Leitlinie | <ul style="list-style-type: none"> • Cluster 3: Bereitstellung von Unterstützungstools für Patient:innen, die mit der Leitlinie verknüpft oder in diese integriert sind |

Einige der vorgeschlagenen Elemente haben sich allgemein als wirksam erwiesen, wie z.B. Entscheidungshilfen (Stacey et al. 2017); für andere gibt es keine direkte Evidenz. Sie beruhen auf Schlussfolgerungen, Erfahrungen und der Meinung von Expert:innen. Die Liste der Strategien ist nicht vollständig. Sie sollten als Vorschläge verstanden werden, die sich auf Grundlage von Erfahrungen in verschiedenen Leitliniengruppen als hilfreich und umsetzbar erwiesen haben.

In den folgenden Abschnitten werden zunächst generische Strategien erörtert, um dann zu den Strategien überzugehen, die auf eine bestimmte Empfehlung oder ein bestimmtes Thema abzielen.

Verwendung anderer Formulierungen in Leitlinien-Empfehlungen

Eine sehr einfache Strategie, die die Bedeutung der Interaktion zwischen Patient:in und Angehörigen der Gesundheitsberufe hervorhebt, ist die Verwendung von Formulierungen, die zur Diskussion und zum Einbezug in PEF ermutigen. Zum Beispiel „anbieten“ oder „empfehlen“ anstelle von „durchführen“ sowie „mit der/m Patient:in diskutieren“ anstelle von „tun“ zu verwenden. Derzeit scheinen mehrere

Leitlinien diese Formulierungen übernommen zu haben wie eine Untersuchung von zwei nationalen Leitlinienprogrammen in Deutschland zeigt (Schaefer et al. 2015).

Die GRADE Formulierungen „wir empfehlen“ ('we recommend') und „wir schlagen vor“ ('we suggest') spiegeln diese Idee wider, obwohl einige Leitliniengruppen nicht ganz einverstanden damit waren, dass „vorschlagen“ immer auf eine schwache Empfehlung hinweist. Dies bietet möglicherweise keine ausreichenden Anhaltspunkte, da nicht zwischen Optionen unterschieden werden kann, die nur unzureichend erforscht sind sowie Optionen, für die hochwertige Evidenz dafür vorliegt, dass der Nutzen den Schaden überwiegt, deren Risikoprofil oder Belastung durch die Behandlung jedoch so hoch ist, dass individuelle Entscheidungen wahrscheinlich in hohem Ausmaß präferenzsensitiv sind.

Darstellung der Optionen und ihres Nutzen-Schaden-Profils in der Leitlinie

Diese Strategie zielt darauf ab, die in der Leitlinie erörterten Optionen so darzustellen, dass die Angehörigen der Gesundheitsberufe in die Lage versetzt werden, diese angemessen mit Patient:innen zu diskutieren. Die Darstellung sollte auch evidenzbasierte Optionen enthalten, die von Fachleuten als zweitbeste Optionen betrachtet werden (zum Beispiel, weil sie als weniger wirksam angesehen werden), die aber von Patient:innen angenommen werden (zum Beispiel, weil sie weniger starke Nebenwirkungen haben).

Dies scheint eine vielversprechende Strategie zu sein, da es Hinweise darauf gibt, dass einige Ärzt:innen Schwierigkeiten haben, relative Risiken zu verstehen und diese angemessen zu kommunizieren (Wegwarth et al. 2012). Sie beinhaltet:

- die Auflistung aller Optionen, einschließlich der Option „keine Intervention“ in einem vergleichbaren Format, idealerweise in Form von Tabellen oder Diagrammen
- die Bereitstellung des Nutzen-Risiko-Profils mit wichtigen Endpunkten, einschließlich der Belastungen durch die Behandlung (Dobler et al. 2018), die einen Vergleich der Optionen nach:

- absoluten Effektstärken anstatt relativen Reduktionen darstellt
- unter Verwendung des gleichen Framings für alle vorgestellten Optionen und Endpunkte
- der Vermeidung von Formulierungen, die ein Werturteil suggerieren (z.B. „drastische Reduzierung“ oder „minimaler Anstieg“)
- Unsicherheit unterstreicht (in der Formulierung und den Effektstärken mit Konfidenzintervallen).

Evidenz für einige dieser Optionen findet sich in den systematischen Reviews in Lühnen et al. (2017).

Eine Studie, die internationale Leitlinien zu Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Diabetes untersuchte, stellte jedoch fest, dass die überwiegende Mehrzahl keine Angaben zur absoluten Risikoreduktion oder zur „number needed to treat“ (Anzahl der notwendigen Behandlungen) für Interventionen machte (Morgott et al. 2019). Sie ermöglichten es den Angehörigen der Gesundheitsberufe daher nicht, die Relevanz und die Effektstärke der Optionen zu erfassen und diese zu vergleichen.

Bereitstellung eines generischen Kapitels zu PEF in Leitlinien oder Entwicklung einer Leitlinie zu diesem Thema

Der Grund für ein generisches Kapitel zu PEF in Leitlinien ist, dass es potenziell das Bewusstsein für PEF unter Angehörigen der Gesundheitsberufe schärfen, von Angehörigen der Gesundheitsberufe wahrgenommene förderliche und hinderliche Faktoren adressieren und Lösungen anbieten könnte (van der Weijden et al. 2013). Es gibt verschiedene Beispiele für solche Kapitel in verschiedenen Leitlinien, die sich in Länge, Inhalt und Format unterscheiden. Unseres Wissens nach wurde bisher keines dieser Kapitel evaluiert oder mit Nutzer:innen von Leitlinien getestet. Ihre Auswirkungen auf die Nutzer:innen von Leitlinien bleiben daher unklar. Mögliche Nachteile dieses Ansatzes sind:

- seine Wirkung kann begrenzt sein, wenn es in den Diagnose- und Behandlungsempfehlungen nicht erwähnt wird
- es kann von den Nutzer:innen von Leitlinien leicht übersehen werden, wenn es separat platziert ist und
- es kann nur von denjenigen aufmerksam gelesen werden, die sich der

Bedeutung von PEF bereits bewusst sind.

Wir schlagen vor, dass, wenn diese Strategie gewählt wird, das Kapitel nicht wie ein Lehrbuch gestaltet werden sollte. Stattdessen sollten praktische Beispiele für die Integration von PEF und Patientenzentrierung in die Behandlungsplanung und –evaluation angeführt werden, auf die in allen relevanten Leitlinien-Empfehlungen Bezug genommen werden sollte. Die Diskussion von Behandlungszielen und die Planung oder Evaluation der Behandlung ist ein Grundprinzip der Gesundheitsversorgung. Daher könnte das Konzept des zielbasierten PEF eine wertvolle Verbindung zwischen der Leitlinienstruktur und PEF herstellen (Elwyn et al. 2020). Box 3 enthält ein Beispiel für ein umfassendes generisches Kapitel zu PEF und dessen Inhalt.

Box 3 Fallstudie zu einem generischen Kapitel über PEF und die Behandlungsplanung in der Nationalen VersorgungsLeitlinie zur Behandlung von Typ-2-Diabetes für Deutschland (Bundesärztekammer 2021b)

Hintergrund: Unter Fachgesellschaften wie der American Diabetes Association (2020) besteht weitgehend Einigkeit darüber, dass eine optimale Behandlung von Diabetes die Diskussion individueller krankheitsspezifischer Behandlungsziele (HbA1c, Blutdruck, Cholesterin), sowie eine kontinuierliche Evaluation und Anpassung der Behandlungsstrategien und –ziele erfordert. Die deutsche Nationale VersorgungsLeitlinie zu Typ-2-Diabetes beinhaltet unseres Wissens nach das erste Modell zur Integration von Behandlungsplanung und PEF in einer Leitlinie.

Inhalt: Das Kapitel wurde so aufgebaut, dass die enge Beziehung zwischen Zielsetzung, PEF und Evaluation deutlich wird. Die Leitliniengruppe sprach konsensbasierte Empfehlungen aus und gab praktische Ratschläge zu den folgenden Themen:

- Vereinbarung und kontinuierliche Evaluation der Behandlungsziele:
 - Berücksichtigung und Priorisierung grundlegender, funktioneller und krankheitsspezifischer Ziele (Elwyn 2020).

- Risikokommunikation über Diagnose- und Behandlungsoptionen:
 - Grundsätze einer angemessenen Risikokommunikation im Kontext der Arzt-Patienten-Kommunikation (Elwyn et al. 2006, Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin 2015).
- PEF:
 - Präsentation des PEF-Modells und Vorschläge für Fragen und Formulierungen, die den Einbezug von Angehörigen der Gesundheitsberufe in PEF ermöglichen (Bieber et al. 2016, Elwyn et al. 2017).
- Bewertung von Kontextfaktoren, die die Prognose, die Ziele, die Belastungen durch die Behandlung und die Adhärenz beeinflussen können:
 - Bevor Ziele priorisiert und eine Therapie geplant werden, bewerten und berücksichtigen Sie Kontextfaktoren sowie persönliche und Umwelt-Faktoren (WHO 2001).
- Kontinuierliche Evaluation der Ziele, der Belastungen durch die Behandlung und der Adhärenz:
 - Falls Ziele nicht erreicht werden und bevor Behandlungsstrategien verändert werden:
 - Bewerten Sie Kontextfaktoren als potentielle Gründe und bieten Sie Lösungen an und
 - Evaluieren Sie, ob individuelle Ziele noch Gültigkeit besitzen, und falls nicht, vereinbaren Sie neue Ziele.

Die Leitlinie durchlief ein öffentliches Konsultationsverfahren. Kommentare zum PEF-Kapitel verdeutlichten, dass es wichtig und sehr hilfreich war. Andere Personen wiederum gaben an, dass sie es zwar als hilfreich, jedoch zu komplex ansahen. (Bundesärztekammer 2021b)

Kürzlich wurde mit der NICE-Leitlinie zur partizipativen Entscheidungsfindung (NG197; NICE 2021) die unseres Wissens erste medizinische Leitlinie zu PEF

veröffentlicht (siehe Box 4). Viele der zuvor erörterten Vorteile und Limitationen gelten auch für diese Leitlinie. Sie hat jedoch bereits ihr Potenzial für eine Sensibilisierung unter Beweis gestellt und ist insofern einzigartig, als dass sie sich mit systembezogenen Faktoren beschäftigt, die PEF in der Praxis ermöglichen oder behindern können, wobei sie sich auf das Konzept der organisatorischen Gesundheitskompetenz bezieht.

Box 4 Fallstudie zur Entwicklung einer spezifischen Leitlinie zu PEF (NICE, NG197, 2021)

Hintergrund: Jede Leitlinie von NICE beinhaltet ein Statement dazu, dass es nicht verpflichtend ist, den Empfehlungen zu folgen und dass, obwohl professionelle Nutzer:innen und Ärzt:innen die Leitlinie in vollem Umfang berücksichtigen sollten, sie auch die individuellen Bedürfnisse, Präferenzen und Werte berücksichtigen und Entscheidungen in Abstimmung mit Patient:innen und ihren Familien und Betreuungspersonen oder Vormündern treffen sollten. NICE hat PEF außerdem in mehreren allgemeinen Leitlinien wie zu den Erfahrungen von erwachsenen Patient:innen in leistungserbringenden Einrichtungen des NHS (CG138, NICE 2012), zur Optimierung von Arzneimitteln (NG5, NICE 2015) sowie zu Multimorbidität (NG56, NICE 2016) empfohlen. Themenspezifische Anleitungen empfehlen häufig auch explizit PEF für spezifische Entscheidungen. Da PEF im Nationalen Gesundheitsdienst (NHS) jedoch noch nicht routinemäßig eingesetzt wird, wurde NICE gebeten, einen Leitfaden zur Unterstützung von PEF und seiner Verankerung in der täglichen Praxis zu erstellen.

Inhalt: Die NICE-Leitlinie zur partizipativen Entscheidungsfindung (2021a) adressiert die drei Herausforderungen bei der Implementierung von PEF: den Einbezug und die Befähigung von Patient:innen und Nutzer:innen von Gesundheitsleistungen; den Einbezug und die Unterstützung einzelner Angehöriger der Gesundheitsberufe sowie den

Einbezug von Führungskräften, um PEF in Gesundheitsorganisationen und –systemen zu verankern. Die Leitlinie umfasst die folgenden Themen:

- Implementierung von PEF auf organisationaler Ebene, einschließlich:
 - einer Person in Leitungsfunktion die Verantwortung für die Implementierung von PEF in Gesundheitsorganisationen zu übertragen
 - der Identifikation von leitenden Angehörigen der Gesundheitsberufe und Nutzer:innen medizinischer Leistungen als Vorreiter:innen für PEF
 - der Entwicklung eines organisationsweiten Verbesserungsplans zur Umsetzung von PEF in die Praxis
 - der Sicherstellung, dass die Aus- und Weiterbildung von Angehörigen der Gesundheitsberufe im Bereich PEF spezifische Komponenten umfasst
 - der Förderung von PEF bei Nutzer:innen von Gesundheitsleistungen.
- Umsetzung von PEF in die Praxis, einschließlich:
 - der Förderung von PEF durch das Angebot von Interventionen in verschiedenen Phasen, einschließlich vor, während und nach Interaktionen, in denen eine Behandlungsentscheidung getroffen werden könnte.
 - mit Hinweisen darauf, was diese Förderung umfassen sollte.
- Entscheidungshilfen für Patient:innen, einschließlich:
 - wie Angehörige der Gesundheitsberufe Entscheidungshilfen optimal nutzen können
 - wie Organisationen die Nutzung von Entscheidungshilfen durch Angehörige der Gesundheitsberufe erleichtern können.
- Kommunikation von Risiken und Nutzen, einschließlich:
 - Diskussion der Konsequenzen im Lebenskontext der einzelnen

Person und was ihr wichtig ist

- spezifischer Empfehlungen wie quantitative Ergebnisse mit Nutzer:innen von Gesundheitsleistungen diskutiert werden können.

Während der öffentlichen Konsultationsphase generierte die Leitlinie eine große Anzahl (über 1.100) Kommentare, die grundsätzlich unterstützend waren. Bezogen auf die Leitlinienentwicklung beauftragten NHS England und NHS Improvement die Entwicklung des NICE Standard-Frameworks für Tools zur Unterstützung der partizipativen Entscheidungsfindung inklusive Entscheidungshilfen (NICE 2021c). Dieses wird Nutzer:innen dabei helfen, die Zweckmäßigkeit und Qualität einer Entscheidungshilfe zu beurteilen und den Entwickler:innen von Entscheidungshilfen bei der eigenen Beurteilung der Qualität ihrer Tools und Prozesse. Um die Leitlinie zu implementieren, haben Keele University und NICE kooperiert und ein frei zugängliches PEF-Lern-Paket entwickelt (NICE 2021b).

Systematische Identifikation und Priorisierung von Situationen in der Leitlinie, die eine Unterstützung durch PEF benötigen

Einige klinische Situationen, die in einer Leitlinie beschrieben werden, sollten unbedingt durch PEF unterstützt werden, während dies für andere von geringerer Wichtigkeit sein kann. Es kann hilfreich sein, solche Situationen systematisch zu identifizieren und zu priorisieren. Dies hilft bei der Strukturierung des Leitlinienprozesses, bei der Sensibilisierung der Leitliniengruppen für die Betonung von PEF in der Leitlinie und bei der Zuweisung von Ressourcen für die klinischen Situationen, die für die Unterstützung einer Entscheidungsfindung entscheidend sind. Ziel ist es, in der gesamten Leitlinie diejenigen Leitlinienempfehlungen hervorzuheben, die bei der Bereitstellung von empfehlungsspezifischen Tools zur Unterstützung der Entscheidungsfindung am wichtigsten sind.

Für den Aufbau eines strukturierten Prozesses ist es wichtig, dass einer Leitliniengruppe Angehörige der Gesundheitsberufe und Patient:innen oder Laien angehören. Dies kann durch eine kriteriengestützte Gruppenbewertung oder andere

Konsultationsmethoden erreicht werden (siehe das Kapitel über die Durchführung öffentlicher und gezielter Konsultationen). Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften in Deutschland hat beispielsweise ein sehr elaboriertes Verfahren entwickelt, um Leitlinien-Empfehlungen zu identifizieren, die sich für Choosing Wisely eignen, und zwar anhand von Bewertungskriterien mit einer 4-Punkte-Likert Skala (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften 2020). Dieser Prozess kann einfach angepasst werden, um Empfehlungen mit PEF-Priorität zu ermitteln. Dennoch können einfache Befragungen der Leitliniengruppe oder andere Konsultationsmethoden ebenso hilfreich sein.

Entwicklung leitliniengestützter patientenorientierter Wissens- oder Entscheidungs-Tools

Wenn eine Situation mit einem besonderen Bedarf für eine Unterstützung der Entscheidung identifiziert wurde, sollten entsprechende Tools bereitgestellt werden. Van der Weijden et al. (2013) schlugen eine Patientenversion der Leitlinie vor, obwohl das Bewusstsein für andere Informationsformate für Patient:innen, die eine Leitlinie begleiten können, im Laufe der Zeit gestiegen ist. Weitere Informationen zu Patientenversionen von Leitlinien finden Sie im Kapitel über die Entwicklung von Informationen auf Basis von Leitlinien für Patient:innen und die Öffentlichkeit.

Das Konzept der Patientenversionen von Leitlinien ist jedoch nicht gut implementiert. Eine strukturierte Analyse des Leitlinienregisters in Deutschland ergab zum Beispiel, dass nur 35% aller Leitlinien Patientenversionen zur Verfügung stellten (Ollenschläger 2018). Darüber hinaus verwenden viele Anbieter:innen Patientenversionen, um spezifische Informationen in leicht lesbarer Form bereitzustellen und nicht als Instrument, welches die/der Patient:in und die/der Angehörige eines Gesundheitsberufes im Rahmen eines PEF-Prozesses nutzen können.

Eine Gruppe von Forschenden hat kürzlich ein Framework zur Charakterisierung und Kategorisierung der verschiedenen patientenorientierten Wissens-Tools vorgestellt, einschließlich derjenigen, die zur Unterstützung klinischer Entscheidungen geeignet

sind (Dreesens et al. 2019). Eine ausführliche Beschreibung dieses Frameworks finden Sie in dem Kapitel über die Entwicklung von Informationen auf der Basis von Leitlinien für Patient:innen und die Öffentlichkeit.

Darüber hinaus wurden Qualitätskriterien für die Erstellung leitlinienbasierter patient:innenorientierter Wissens-Tools formuliert (van der Weijden et al. 2019). Diese sollten in den Entwicklungsprozess einfließen.

Unter den vorgeschlagenen Formaten zur Unterstützung der Entscheidungsfindung beinhaltet das von Dreesens et al. (2019) vorgestellte Framework Entscheidungsbäume, Entscheidungshilfen für Patient:innen vor und nach dem Arzt-Patienten-Gespräch, sowie Patientenversionen von Leitlinien und Entscheidungshilfen für das Arzt-Patienten-Gespräch (siehe Tabelle 2). Jedoch werden nur Entscheidungshilfen für das Arzt-Patienten-Gespräch auf Grundlage der vorhandenen Evidenz als PEF-gerecht bezeichnet (Coleywright et al. 2014, Wyatt et al. 2014):

Tabelle 2 Typologie patientenorientierter Wissens-Tools (adaptiert nach Dreesens et al. 2019)

| Ziel | Patienten-informations und -schulungs-material | Entschei-dungsbaum | Entschei-dungshilfen für den Einsatz unabhängig vom bzw. vor & nach dem Arzt-Patienten-Gespräch | Patienten-version der Leitlinie | Entschei-dungshilfen für das Arzt-Patienten-Gespräch |
|--------------------------------------|---|---------------------------|--|--|---|
| Infor-mieren oder schulen | + | - | + | + | + |
| Empfeh-lung(en) aussprechen | - | + | - | + | - |
| Entschei-dungs-findung unter-stützen | - | + | + | + | + |

| | | | | | |
|--------------------|---|---|---|---|---|
| In PEF einbeziehen | - | - | - | - | + |
|--------------------|---|---|---|---|---|

Entscheidungshilfen für das Arzt-Patienten-Gespräch sind Kurzinstrumente, die während der Konsultation verwendet werden können („Point of Care“-Tools). Sie können unterschiedliche Formate besitzen und z.B. als Option-Grid-Entscheidungshilfen, Faktenboxen zu Arzneimitteln (Schwartz und Woloshin 2013) oder interaktive Online-Tools, wie zum Beispiel [Tools für Allgemeinmediziner:innen](#) präsentiert werden.

Die [International Patient Decision Aid Standard \(IPDAS\) Collaboration](#) und NICE (2021c) haben Empfehlungen und Qualitätskriterien für Tools zur Unterstützung von PEF, einschließlich Entscheidungshilfen, veröffentlicht.

Entscheidungshilfen haben sich als wirksam erwiesen. Ein Cochrane Review fand Evidenz von hoher bis mittlerer Qualität dafür, dass Entscheidungshilfen eine Reihe von Outcomes wie Wissen und Risikowahrnehmung verbessern und Entscheidungskonflikte verringern (Stacey et al. 2017). Eine Folgestudie des Reviews ergab jedoch, dass viele der in das Cochrane Review eingeschlossenen Entscheidungshilfen, die nach strengen Kriterien entwickelt und getestet wurden und sich als wirksam erwiesen hatten, nicht in der Routineversorgung eingesetzt wurden (Stacey et al. 2019). Die am häufigsten genannten hinderlichen Faktoren waren fehlende finanzielle Mittel, veraltete Entscheidungshilfen und Ärzt:innen, die die Verwendung von Entscheidungshilfen nicht befürworteten. Zu den förderlichen Faktoren zählten das Design und die Integration in den Behandlungsprozess. Die Autor:innen schlugen vor, dass *„zur Verbesserung der späteren Nutzung die Forschenden die Entscheidungshilfen gemeinsam mit den Endnutzer:innen entwerfen sollten, um so die Passung mit der klinischen Praxis sicherzustellen.“* (Stacey et al. 2019, eigene Übersetzung). Dies zeigt, wie die Beteiligung der Leitliniengruppe bei der Entwicklung von Entscheidungshilfen hilfreich sein kann. Die Leitliniengruppe könnte ein breites Spektrum an klinischem Fachwissen und praktischer Erfahrung von verschiedenen Gesundheitsberufen sowie von Patient:innen einbringen. Dies würde sicherstellen, dass die Leitlinie und die Tools zur Unterstützung der Entscheidungsfindung kohärent sind und sich gegenseitig

ergänzen und den Einsatz beider Instrumente fördern.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, Tools zur Unterstützung der Entscheidungsfindung zu einer Leitlinie anzubieten. Einige mögliche Ansätze werden hier beschrieben.

Recherchieren Sie, was es bereits gibt

Für manche Situationen kann es bereits qualitative hochwertige Entscheidungs-Tools geben. Siehe zum Beispiel das [Ottawa Hospital Research Insitute Repository for English Language Decision Aids](#) und die Option Grids Decision Aids List. Wenn ein Konsens besteht, kann eine Leitliniengruppe geeignete Entscheidungs-Tools empfehlen und einen Link zu ihnen bereitstellen, anstatt neue zu erstellen.

Erstellung durch ein externes Team

Ein Team aus Informationsspezialist:innen, Forschenden und Patient:innen kann nach der Veröffentlichung der Leitlinie Entscheidungs-Tools für priorisierte Situationen entwickeln, wobei die systematischen Recherchen und die Evidenztabelle als Grundlage für die Entscheidungs-Tools dienen. Idealerweise sollten die Mitglieder der Leitliniengruppe den Entwurf auf Kohärenz mit der Leitlinie und der zugrundeliegenden Evidenz überprüfen. Die Tools sollten Patient:innen, aber auch Angehörigen der Gesundheitsberufe zur Verfügung stehen und mit den Leitliniendokumenten verknüpft sein (NICE 2018c).

Halbautomatische Erstellung auf Grundlage eines Content-Management-Systems

Tools für die Leitlinienentwicklung und Content-Management-Systeme wie [MAGICapp](#) oder [GRADE Pro](#) ermöglichen es Leitliniengruppen, halbautomatische elektronische Entscheidungshilfen für den Einsatz im Arzt-Patienten-Gespräch zu erstellen (Agoritsas et al. 2015, Vandvik et al. 2013). Diese werden direkt aus den Datensätzen des systematischen Reviews und der kritischen Bewertung für jede Leitlinienempfehlung oder die zugrundeliegende klinische Fragestellung erstellt und sind direkt über die App oder andere Frontends verfügbar und somit mit der Leitlinie selbst verknüpft. Obwohl eine Entscheidungshilfe ein hilfreiches Instrument zur

Unterstützung der Diskussion zwischen Ärzt:in und Patient:in darstellt, benötigt sie auch den Input von Patient:innen oder Patientenvertreter:innen. Diese können die Aussagen zur Werterhebung oder die Narrationen, die erforderlich sind, um sie zu einem Tool zur Unterstützung der Entscheidungsfindung zu machen, mitgestalten.

Erstellung während des Entwicklungsprozesses der Leitlinie

Nachdem relevante Situationen für PEF identifiziert wurden, können Leitliniengruppen Entscheidungs-Tools für die Leitlinie entwickeln. Diese können in gedruckter Form, als PDF, als Web- oder App-basierte oder interaktive Online-Tools veröffentlicht werden.

Ein Vorteil dieser Entscheidungs-Tools besteht darin, dass sie direkt mit der Leitlinie verknüpft sind und auf derselben Evidenz basieren. Sie bleiben jedoch eigenständige Tools mit zusätzlichen Funktionen für interessierte Leitliniennutzer:innen und tragen nicht unbedingt dazu bei, das Bewusstsein für PEF bei Nutzer:innen von Leitlinien im Allgemeinen zu erhöhen. Nur wenn diese Tools in die Leitlinie selbst integriert sind und in der Leitlinie auf diese verwiesen wird, gewinnen diese Tools an Bedeutung und Bekanntheit, wie im nächsten Abschnitt erläutert wird.

Integration von PEF und Entscheidungshilfen in Leitlinienalgorithmen und –empfehlungen sowie Bereitstellung von PEF-Tools als Teil der Leitlinie

Der wahrscheinlich beste Weg, Leitlinien mit PEF zu harmonisieren, besteht darin, alle Prozesse zu integrieren und ein Produkt zu entwickeln, das sowohl den Bedarf für ärztliche Anleitung als auch den Bedarf für partizipative Entscheidungen widerspiegelt. Dies bedeutet, dass PEF in Leitlinien-Empfehlungen und Algorithmen integriert wird und Entscheidungs-Tools in den Mittelpunkt der Leitlinie selbst gestellt werden.

Integration von Entscheidungs-Tools in die Leitlinie

Entscheidungs-Tools für das Arzt-Patienten-Gespräch können in die Leitlinie integriert werden durch:

- ihre Veröffentlichung als integraler Bestandteil der Leitlinie und nicht separat (z.B. als Anhang oder Supplement)
- Querverweise und Verweise auf die Entscheidungs-Tools im Zusammenhang mit den betreffenden Empfehlungen (entweder in der Empfehlung selbst oder in den Hintergrundinformationen)
- einen formalen Konsensusprozess für alle Entscheidungs-Tools, der auf eine förmliche Zustimmung durch die Leitliniengruppe hinweist und daher das gleiche Maß an Glaubwürdigkeit und Relevanz wie Empfehlungen oder andere Leitlinienelemente besitzt.

Empfehlung der Verwendung von Entscheidungshilfen

Leitlinien enthalten Empfehlungen für Angehörige der Gesundheitsberufe. In klinischen Situationen mit hoher Relevanz kann die Verwendung von Entscheidungshilfen Teil einer Empfehlung sein. Auf der Grundlage eines Expertenkonsensus empfiehlt die Nationale Versorgungsleitlinie Chronische Koronare Herzerkrankung:

„Vor einer Herzkatheteruntersuchung empfehlen wir dringend die Verwendung der entsprechenden Entscheidungshilfe für Patient:innen (siehe Anhang). Die Konsultation und Verwendung der Entscheidungshilfe müssen dokumentiert werden.“ (Bundesärztekammer, 2019, eigene Übersetzung)

Für diese Empfehlung wurde eine Entscheidungshilfe entwickelt, in der die Risiken und der Nutzen aller Behandlungsoptionen (medikamentöse Behandlung, Setzen eines Stents, koronare Bypass-Operation) in Form eines Optionsschemas (engl. option grid) dargestellt werden. Über die Entscheidungshilfe und die Empfehlung wurde im Rahmen eines formellen Konsensusverfahrens abgestimmt. Diese Empfehlung wurde in den Behandlungsalgorithmus aufgenommen und darin erwähnt.

In ähnlicher Weise empfiehlt das NICE (2019a, 2019b) in seiner Leitlinie zu Harninkontinenz und Beckenorganprolaps bei Frauen (eigene Übersetzung):

„Wenn eine Frau über einen chirurgischen Eingriff bei Belastungsharninkontinenz

nachdenkt, verwenden Sie die [NICE-Entscheidungshilfe für chirurgische Eingriffe bei Belastungsharninkontinenz](#), um informierte Präferenzen und eine partizipative Entscheidungsfindung zu fördern.“

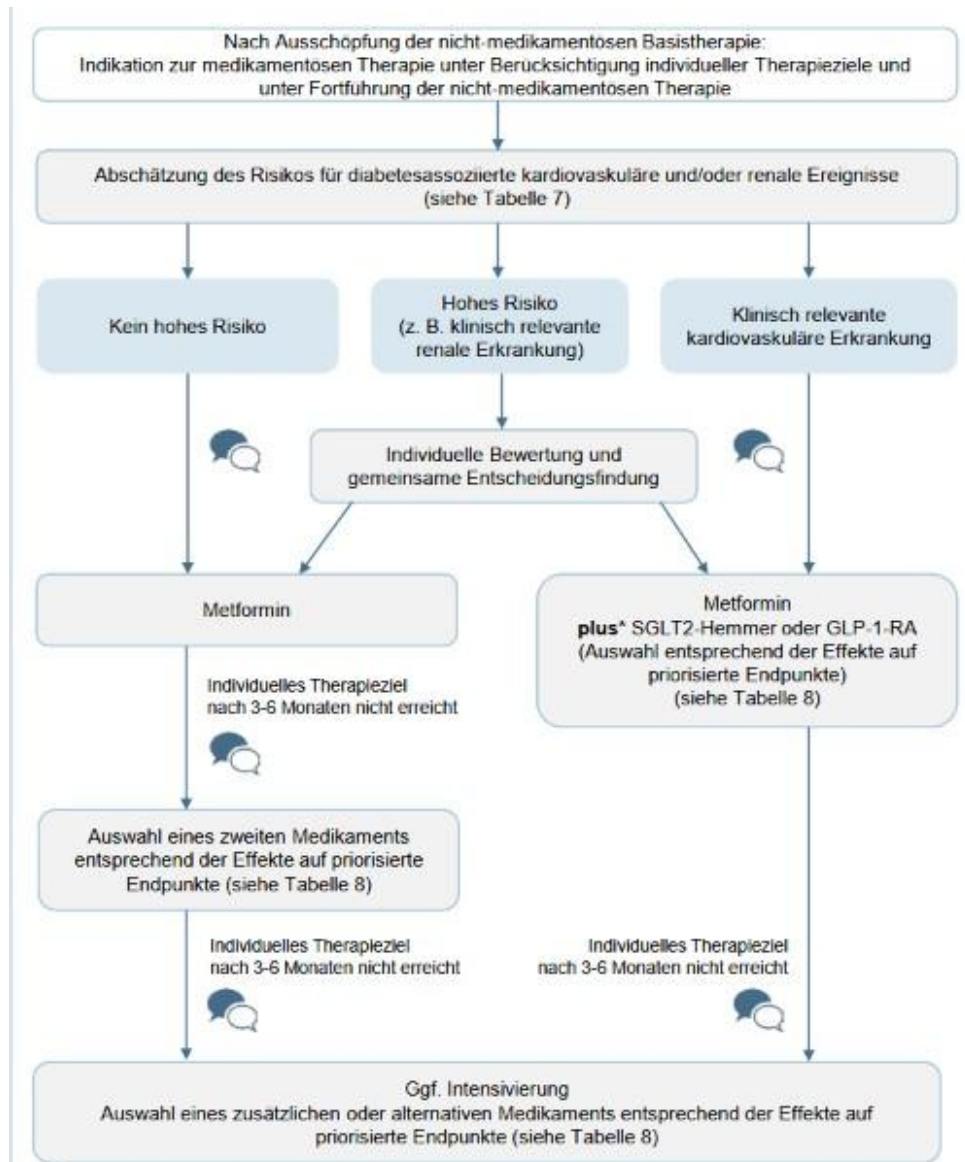
Die Entscheidungshilfe, auf die Bezug genommen wird, hat aufgrund der Komplexität der Entscheidung ein größeres Format. Sie wurde von Mitgliedern der Leitliniengruppe (einschließlich Patient:innen) und Expert:innen für Entscheidungshilfen entwickelt und formell beschlossen.

Andere Empfehlungen, die den Einsatz einer Entscheidungshilfe beinhalten, könnten sich auf Themen wie die Vereinbarung individueller Behandlungsziele oder die Bewertung von Behandlungsstrategien beziehen.

Algorithmen oder Entscheidungsbäume

Algorithmen bieten einen kurzen und kompakten Überblick über klinische Entscheidungen zur Diagnose oder Behandlung einer Erkrankung. Sie gehören zu den am häufigsten zitierten und am besten umgesetzten Elementen von Leitlinien für die klinische Praxis (Vader et al. 2020). Die Nationale VersorgungsLeitlinie zum Typ2-Diabetes (Bundesärztekammer 2021a) stellt einen Behandlungsalgorithmus zur Verfügung, der vor Beginn und vor Änderung der Behandlung partizipative Entscheidungsfindung und die Bewertung der Behandlungsziele verlangt (siehe Abbildung 1). Dies wird durch das Symbol der Sprechblasen ausgedrückt, inklusive dem Hinweis: *„Einigung auf Behandlungsziele und eine Therapiestrategie durch partizipative Entscheidungsfindung“*.

Abbildung 1 Behandlungsalgorithmus für Typ2-Diabetes basierend auf der partizipativen Entscheidungsfindung (Bundesärztekammer 2021a)



Gestaltung von Leitlinien als einzigartige Tools zur Ermöglichung von PEF – Über Empfehlungen hinausgehen

Die [kanadische PEER](#) Initiative schlägt einen noch radikaleren Ansatz vor: Sie empfiehlt die Verwendung so genannter „vereinfachter Leitlinien“ (‘simplified guidelines’), die keine Behandlungsempfehlungen enthalten. Stattdessen schlagen diese Schwellenwerte für die Diskussion verschiedener Behandlungsoptionen mit den Patient:innen vor und sind daher eher als Orientierungshilfe für das Arzt-Patienten-Gespräch zu verstehen, als dass sie eine Anleitung nur für Ärzt:innen bieten (Allen et al. 2017). Bislang wurden Leitlinien für die Lipidbehandlung in der Primärversorgung, die Behandlung von Opioid-Konsumstörungen und die

Verschreibung von Cannabis in der Primärversorgung entwickelt. Die Idee, dass Leitlinien keine allgemeine Orientierung bieten, sondern individuelle Gespräche ermöglichen, stellt das Konzept von Leitlinien wie es von den meisten Leitlinienentwickler:innen und –nutzer:innen verstanden wird, in Frage. Eine ernsthafte Auseinandersetzung damit könnte den Weg für künftige Tools zur Unterstützung der Entscheidungsfindung zwischen Ärzt:in und Patient:in ebnen, die einige Unzulänglichkeiten der aktuellen Leitlinienentwicklung adressieren könnten. Diese Tools sind jedoch nicht für alle klinischen Situationen und Erkrankungen geeignet. Es wird einige Indikationen geben, für die konkretere Anleitung erforderlich ist, und andere Situationen, in denen eine Diskussion mehr als ausreichend ist.

Schlussfolgerung

Bislang fehlt es an belastbarer Evidenz dazu, welche Strategien bei der Förderung von PEF durch Leitlinien am effektivsten sind. Daher basiert der Inhalt dieses Kapitels größtenteils auf Erfahrungen und der Meinung von Expert:innen. Soweit uns bekannt ist, gibt es keine experimentellen Studien zur Wirksamkeit von PEF in der Praxis, in denen eine Leitlinie mit PEF-Strategien mit einer Leitlinie mit „klassischen“ Empfehlungen verglichen wird. Da PEF jedoch weithin als ethische Verpflichtung zur Gewährleistung der Autonomie von Patient:innen angesehen wird (Steckelberg et al. 2011), empfehlen wir nachdrücklich den Einsatz von Praktiken zur Förderung von PEF, die mit den Ressourcen und Zielen von Leitlinienentwickler:innen übereinstimmen.

PEF für einzelne Patient:innen kann durch Leitlinien auf Bevölkerungsebene gefördert werden, wobei eine breite Palette von Methoden zum Einsatz kommt. Dazu gehören Interventionen, die sich an Patient:innen (Bereitstellung von Tools zur Unterstützung der Entscheidungsfindung) sowie an Angehörige der Gesundheitsberufe (Sensibilisierung, Förderung des Engagements bezüglich PEF, Ermöglichung einer angemessenen Kommunikation) richten. Einige dieser Strategien sind eher einfach und erfordern nicht viel Planung oder Ressourcen (Berücksichtigung von Formulierungen, die zur Diskussion anregen); andere sind mäßig ressourcenintensiv (Präsentation von Informationen über Optionen, Entwicklung generischer Kapitel, Hervorhebung von Situationen mit besonderem

Bedarf an PEF, Erstellung halbautomatischer Entscheidungshilfen); einige sind jedoch mit viel zusätzlicher Arbeit verbunden (Erstellung von Entscheidungs-Tools für die Leitlinie und Sicherstellung ihrer Sichtbarkeit im gesamten Kontext der Leitlinie, Formulierung von Empfehlungen zur Anwendung von Entscheidungshilfen, zu PEF sowie zur Zielsetzung). Leitlinien werden in verschiedenen Settings erstellt. Einige sind sehr limitiert, andere verfügen über viele Möglichkeiten und Ressourcen. Siehe Tabelle 3 für eine Zusammenfassung der in diesem Kapitel vorgestellten Strategien zur Förderung von PEF.

Aus diesem Grund wird sich nicht jede der in diesem Kapitel vorgestellten Interventionen in jedem Setting als hilfreich erweisen. Jedoch können selbst kleine Veränderungen in der Erstellung von Leitlinien zu dem Ziel beitragen, PEF mit Hilfe von Leitlinien zu ermöglichen.

Tabelle 3 Zusammenfassung der vorgeschlagenen Strategien, um PEF zu fördern

| Intervention | Wann | Wo | Ressourcen-aufwand |
|---|---|---|---------------------------|
| Überarbeitung der im Rahmen der Empfehlungen verwendeten Begriffe | Während der Erstellung der Leitlinie | Leitliniengruppe | – |
| Präsentation der Optionen und ihres Nutzen-Schaden-Profils in der Leitlinie | Während der Erstellung der Leitlinie | Leitliniengruppe, Unterstützung durch Content-Management-System möglich | +/- |
| Identifikation und systematische Priorisierung klinischer Situationen, die eine Unterstützung durch PEF benötigen | Während der Erstellung der Leitlinie | Leitliniengruppe | + |
| Bereitstellung eines generischen Kapitels zu PEF in Leitlinien oder | Vor oder während der Erstellung der Leitlinie | Leitliniengruppe oder frühere Leitlinien-gruppen | + / ++ |

| | | | |
|---|---|--|--------|
| einer spezifischen Leitlinie zu PEF | | | |
| Bereitstellung leitlinien-basierter Tools zur Unterstützung der Entscheidungsfindung | Während der Erstellung oder nach der Veröffentlichung | Externe Teams, Informations-spezialisten und Medical Writer, Leitlinien-gruppe | + / ++ |
| Integration von PEF und Entscheidungshilfen in Leitlinien-Algorithmus und -Empfehlungen und Bereitstellung von PEF-Tools als integraler Bestandteil der Leitlinie | Während der Erstellung der Leitlinie | Leitliniengruppe, möglicherweise unterstützt durch Medical Writer oder andere | ++ |

Danksagung

Die Autor:innen möchten den folgenden Personen für ihre wertvollen Beiträge zu diesem Kapitel und ihre kollegiale Begutachtung danken:

Karen Graham, Laura Norburn, Lucia Prieto Ramon, Trudy van der Weijden

Referenzen

Agoritsas T, Heen AF, Brandt L et al. (2015) [Decision aids that really promote shared decision making: the pace quickens](#). BMJ 350: g7624

Allan GM, McCormack JP, Korownyk C et al. (2017) The future of guidelines: primary care focused, patient oriented, evidence based and simplified. Maturitas. 2017 95: 61–2

American Diabetes Association (2020) Guideline 2020: [6. Glycemic Targets: Standards of medical care in diabetes – 2020](#). Diabetes Care 43(Supplement 1): S66–S76

Andrews J, Guyatt G, Oxman AD et al. (2013) GRADE guidelines: 14. Going from evidence to recommendations: the significance and presentation of recommendations. Journal of Clinical Epidemiology 66(7): 719–25

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF) – Ständige Kommission „Leitlinien“ (2012) Das AWMF-Regelwerk Leitlinien. Version 1.0

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF) –Ad Hoc Commission on “Deciding Wisely Together” (2020) [A manual on developing recommendations within the “Deciding Wisely Together” Initiative](#). Version 1.3.2020

Bieber C, Gschwendtner K, Müller N et al. (2016) Partizipative entscheidungsfindung (PEF) - patient und arzt als team (Shared Decision Making [SDM] - Patient and Physician as a Team). Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie 66(5): 195–207

Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (2019) Nationale versorgungsleitlinie chronische KHK – langfassung, 5. Auflage. Version 1. DOI: 10.6101/AZQ/000419

Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (2021a) [Nationale versorgungsleitlinie typ-2-diabetes – langfassung, 2. Auflage](#)

Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (2021b) [Nationale versorgungsleitlinie typ-2-diabetes – leitlinienreport, 2. Auflage](#). Version 1

Carlsen B, Glenton C, Pope C (2007) [Thou shalt versus thou shalt not: a meta-synthesis of GPs' attitudes to clinical practice guidelines](#). British Journal of General Practice 57(545):971–8

Chou R, Qaseem A, Owens DK et al. (2011) [Diagnostic Imaging for low back pain: advice for high-value health care from the American College of Physicians](#). Annals of Internal Medicine 2011 154(3): 181–9

Coylewright M, Branda M, Inselman JW et al. (2014) [Impact of sociodemographic patient characteristics on the efficacy of decision AIDS: a patient-level meta-analysis of 7 randomized trials](#). Circulation. Cardiovascular Quality and Outcomes 7(3): 360–7

Dobler C, Harb N, Maguire C A et al. (2018) Treatment burden should be included in clinical practice guidelines. BMJ 363: k4065

Dreesens D, Stiggelbout A, Agoritsas T et al. (2019) A conceptual framework for patient-directed knowledge tools to support patient-centred care: results from an evidence-informed consensus meeting. Patient Education and Counselling 102(10): 1898–904

Elwyn G, O'Connor A, Stacey D et al. and the International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration (2006) [Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process](#). BMJ333(7565): 417

Elwyn G, Frosch D, Rollnick S (2009) [Dual equipoise shared decision making: definitions for decision and behaviour support interventions](#). Implementation Science 4:75

Elwyn G, Wieringa S, Greenhalgh T (2016) Clinical encounters in the post-guidelines era. BMJ 353: i3200

Elwyn G, Durand MA, Song J et al. (2017) [A three-talk model for shared decision making: multi-stage consultation process](#). BMJ (Clinical research ed.) 2017 359: j4891

Elwyn G, Vermunt NPCA (2020) [Goal-based shared decision-making: developing an integrated model](#). Journal of Patient Experience 7(5): 688–96

Fearns N, Kelly J, Callaghan M et al. (2016) [What do patients and the public know](#)

[about clinical practice guidelines and what do they want from them? A qualitative study](#). BMC Health Services Research 16, 74

Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (2015) [Gute praxis gesundheitsinformation](#). Berlin: Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin

Hong AS, Ross-Degnan D, Zhang F et al. (2017) [Small decline in low-value back imaging associated with the 'Choosing Wisely' Campaign, 2012-14](#). Health Affairs (Millwood) 36(4): 671–9

Institute of Medicine (US) Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines (2011) [Clinical practice guidelines we can trust](#). Washington (DC): National Academies Press (US)

Kühlein T, Schaefer C (2020) Die kunst des abweichens - the art of deviation. Deutsches Arzteblatt 117(37): A-1696 / B-1448

Légaré F, Hébert J, Goh L et al. (2016) [Do choosing wisely tools meet criteria for patient decision aids? A descriptive analysis of patient materials](#). BMJ Open 6: e011918

Legaré F, Witteman HO (2013) Shared decision-making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. Health Affairs (Millwood) 32(2): 276–84

Lühnen J, Albrecht M, Mühlhauser I et al. (2017) Leitlinie evidenzbasierte gesundheitsinformation ([English version](#)) Hamburg: Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation

Mackey TK, Liang BA (2011) [The role of practice guidelines in medical malpractice litigation](#). Virtual Mentor 13(1): 36–41

Morgott M, Heinmüller S, Hueber S et al. (2019) Do guidelines help us to deviate from their recommendations when appropriate for the individual patient? A systematic survey of clinical practice guidelines. Journal of Evaluation in Clinical Practice 1–9

Nast A, Sporbeck B, Jacobs A et al. (2013) [Study of perceptions of the extent to which guideline recommendations are binding – a survey of commonly used terminology](#). Deutsches Arzteblatt International 110(40): 663–8

National Institute for Health and Care Excellence (2012) [Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services](#). NICE clinical guideline 138

National Institute for Health and Care Excellence (2015) [Medicines optimisation: the safe and effective use of medicines to enable the best possible outcomes](#). NICE guideline 5

National Institute for Health and Care Excellence (2016) [Multimorbidity: clinical assessment and management](#). NICE guideline 56

National Institute for Health and Care Excellence (2018a) [Dementia: assessment, management and support of people living with dementia and their carers](#). NICE guideline 97

National Institute for Health and Care (2018b) [Enteral \(tube\) feeding for people living with severe dementia](#)

National Institute for Health and Care (2018c) [NICE decision aids: process guide](#)

National Institute for Health and Care (2019a) [Urinary incontinence and pelvic organ prolapse in women: management](#). NICE guideline 123

National Institute for Health and Care (2019b) [Surgery for stress urinary incontinence. Patient decision aid](#). NICE guideline 123

National Institute for Health and Care (2021a) [Shared decision making](#). NICE guideline 197

National Institute for Health and Care (2021b) [Shared decision making learning package](#)

National Institute for Health and Care (2021c) [Standards framework for shared-decision-making support tools, including patient decision aids](#). NICE corporate

Ollenschläger G, Wirth T, Schwarz S et al. (2018) Unzureichende patientenbeteiligung an der leitlinienentwicklung in Deutschland – eine analyse der von der AWMF verbreiteten ärztlichen empfehlungen. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 135–136: 50–5

Parmar MS (2016) A systematic evaluation of factors contributing to overdiagnosis and over-treatment. Southern Medical Journal 109(4): 272–6

Pathirana T, Clark J, Moynihan R (2017) [Mapping the drivers of overdiagnosis to potential solutions](#). BMJ 358: j3879

Schaefer C, Zowalla R, Wiesner M et al. (2015) Patientenleitlinien in der onkologie: zielsetzung, vorgehen und erste erfahrungen mit dem format. Zeitschrift Für Evidenz, Fortbildung Und Qualität Im Gesundheitswesen 109(6): 455–51

Schwartz LM and Woloshin S (2013) The Drug Facts Box: Improving the communication of prescription drug information. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America 110(Suppl 3): 14069–74.

Schwarz S, Schaefer C, Schorr SG et al. (2019) Leitlinien im versorgungsalltag: ergebnisse einer evaluation im mixed-methods-design Düsseldorf. Berlin: German Medical Science GMS Publishing House

Stacey D, Légaré F, Lewis K et al. (2017) [Decision aids for people facing health treatment or screening decisions](#). Cochrane Database of Systematic Reviews 4(4):CD001431

Stacey D, Suwalska V, Boland L et al. (2019) Are patient decision aids used in clinical practice after rigorous evaluation? A survey of trial authors. Medical Decision Making 39(7): 805–15

Steckelberg A, Hülftenhaus C, Haastert B et al. (2011) Effect of evidence based risk information on "informed choice" in colorectal cancer screening: randomised controlled trial. BMJ 342:d3193

Vader I, Krueger K, Drumm N et al. (2020) Nationale versorgungsleitlinien – wie

bedeutsam sind konsensprozesse für die entwicklung von abbildungen und tabellen?
Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House (Abstract)
Doc20ebmPP6-07. doi: 10.3205/20ebm095

Van der Weijden T, Boivin A, Burgers J et al. (2012) Clinical practice guidelines and patient decision aids. An inevitable relationship. *Journal of Clinical Epidemiology* 65(6): 584–9

Van der Weijden T, Pieterse AH, Koelewijn-van Loon MS et al. (2013) How can clinical practice guidelines be adapted to facilitate shared decision making? A qualitative key-informant study. *BMJ Quality & Safety* 22(10): 855–63

Van der Weijden T, Dreesens D, Faber MJ et al. (2019) [Developing quality criteria for patient-directed knowledge tools related to clinical practice guidelines. A development and consensus study.](#) *Health Expectations* 22(2): 201–8

Vandvik PO, Brandt L, Alonso-Coello P et al. (2013) Creating clinical practice guidelines we can trust, use, and share: a new era is imminent. *Chest* 144(2):381–9

Warner AS, Shah N, Morse A et al. (2016) Patient and physician attitudes toward low-value diagnostic tests. *JAMA Internal Medicine* 176(8):1219-21

Wegwarth O, Schwartz LM, Woloshin S et al. (2012) Do physicians understand cancer screening statistics? A national survey of primary care physicians in the United States. *Annals of Internal Medicine* 156(5): 340–9

World Health Organization (2001) [International classification of functioning, disability and health \(ICF\)](#) Geneva: WHO

Wyatt KD, Branda ME, Anderson RT et al. (2014) [Peering into the black box: a meta-analysis of how clinicians use decision aids during clinical encounters.](#) *Implementation Science* 9(): 26

Young CE, Boyle FM, Brooker KS et al. (2015) [Incorporating patient preferences in the management of multiple long-term conditions: is this a role for clinical practice guidelines?](#) *Journal of Comorbidity* 5: 122–31