

Methoden-Report

PatientenLeitlinie zur S3-Leitlinie Exokrines Pankreaskarzinom

**Version 01.00
Juli 2008**

©

HERAUSGEBER

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin

www.azq.de

Deutsche Krebsgesellschaft

www.krebsgesellschaft.de

AUTOREN

**Dr. PH Sylvia Säger, Corinna Schaefer M.A.,
Prof. Dr. Dr. med. Günter Ollenschläger**
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

REDAKTION UND PFLEGE im Auftrag des Patientenforums

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
(Gemeinsame Einrichtung von Bundesärztekammer
und Kassenärztlicher Bundesvereinigung)
im Auftrag von BÄK, AWMF, KBV



KORRESPONDENZ

ÄZQ – Redaktion Nationale Versorgungs-Leitlinien
Wegelystr. 3 / Herbert-Lewin-Platz, 10623 Berlin
Tel.: 030-4005-2504
Fax: 030-4005-2555
Email: patienteninformation@azq.de
Internet: www.azq.de

– Kommentare und Änderungsvorschläge bitte nur an diese Adresse –

INHALT

1.	S3-LEITLINIEN DER FACHGESELLSCHAFTEN DER AWMF	3
2.	PATIENTENLEITLINIEN ALS ERGÄNZUNG VON S3-LEITLINIEN	3
3.	PATIENTENLEITLINIE EXOKRINES PANKREASKARZINOM	4
3.1	Auftraggeber	4
3.2	Adressaten	4
3.3	Zielsetzung	4
3.4	Zusammensetzung des Redaktionsgremiums	5
3.5	Gestaltung	6
3.6	Gliederung und Fragestellung	6
3.7	Quellen	6
3.8	Ablauf der Erstellung	7
3.9	Externe Begutachtung und Konsultation	8
3.10	Gültigkeit und Aktualisierung	8
3.11	Implementierung und Öffentlichkeitsarbeit	9
3.12	Redaktionelle Unabhängigkeit	9

1. S3-Leitlinien der Fachgesellschaften der AWMF

Leitlinien der Mitgliedsgesellschaften der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften AWMF werden in drei auf die Entwicklungsmethodik bezogene Klassen eingeteilt [1]:

- S1: von einer Expertengruppe im informellen Konsens erarbeitet (Ergebnis: Empfehlungen)
- S2: eine formale Konsensfindung ("S2k") und/oder eine formale "Evidenz"-Recherche ("S2e") hat stattgefunden
- S3: Leitlinie mit allen Elementen einer systematischen Entwicklung (Logik-, Entscheidungs- und "outcome"-Analyse).

2. Patientenleitlinien als Ergänzung von S3-Leitlinien

S3-Leitlinien der AWMF werden im Internet elektronisch publiziert und sind allgemein zugänglich.

Den Anspruch, eine Entscheidungshilfe für Patienten zu sein, können S3-Leitlinien nur bedingt erfüllen. Die Gründe hierfür sind:

- S3-Leitlinien richten sich in erster Linie an Ärzte und Angehörige medizinischer Berufsgruppen und sind für medizinisch nicht vorgebildete Laien schwer verständlich.
- S3-Leitlinien beschreiben keine Hintergrundinformationen (zum Beispiel Aufbau und Funktionsweise des gesunden und kranken Organismus).
- S3-Leitlinien enthalten keine speziell auf Patienten abgestimmten Unterstützungsangebote.

Aus diesen Gründen ist es erforderlich, den Inhalt von S3-Leitlinien in einer geeigneten Form auch Patienten zugänglich zu machen. Darüber hinaus stellt die Patientenversion einer S3-Leitlinie nach den Anforderungen des Deutschen Leitlinienbewertungsinstrumentes DELBI ein wesentliches Qualitätsmerkmal einer guten Leitlinie dar [2].

Gemeinsam mit Vertretern von Betroffenenorganisationen werden daher S3-Leitlinien in eine für Patienten verständliche Sprache übersetzt und um patientenrelevante Inhalte bezüglich des Selbstmanagements und der Unterstützung und Begleitung erweitert.

3. PatientenLeitlinie Exokrines Pankreaskarzinom

3.1 Auftraggeber

Auftraggeber der Patientenleitlinie Exokrines Pankreaskarzinom ist die Deutsche Krebsgesellschaft DKG e.V..

08/2007	Abgabe mit Prof. Adler (Leitung S3-Leitlinie Exokrines Pankreaskarzinom) zur Erstellung einer Patientenleitlinie
10/2007	Erstellen einer Aufgabenbeschreibung zur Erstellung der Patientenleitlinie Exokrines Pankreaskarzinom durch das ÄZQ
11/2007	Auftragserteilung durch die DKG e.V.

3.2 Adressaten

Die Empfehlungen der PatientenLeitlinie zur S3-Leitlinie Exokrines Pankreaskarzinom richten sich an:

- von der Erkrankung betroffene Patienten, Angehörige und andere Vertrauenspersonen;
- Selbsthilfeorganisationen zu den betreffenden Erkrankungen;
- Patienteninformations- und Beratungsstellen;
- betreuende Ärzte verschiedener Versorgungsstrukturen (ambulant, stationär, Rehabilitation);
- Autoren der S3-Leitlinie

3.3 Zielsetzung

Ziel der PatientenLeitlinie Exokrines Pankreaskarzinom ist es:

Mit dem Fokus Zielgruppe:

- die evidenzbasierten Empfehlungen aus der S3-Leitlinie Exokrines Pankreaskarzinom in eine für Patienten verständliche Sprache zu übertragen und so die Patienten und ihr Umfeld über die angemessene Versorgung unter Berücksichtigung aller an der Behandlung und Betreuung Beteiligten zu informieren;
- auf konkrete Fragen der Patienten im Zusammenhang mit der Erkrankung einzugehen;
- Patienten zu mehr Eigenverantwortung im Rahmen der Behandlung ihrer Erkrankung zu motivieren;
- das Selbstmanagement der Erkrankung durch die Patienten zu unterstützen und zu begleiten;
- den Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient zu fördern;
- den Austausch mit anderen Betroffenen zu fördern.

Mit dem Fokus „Rückwirkung auf die S3-Leitlinie“:

- den Prozess der Implementierung der S3-Leitlinie Exokrines Pankreaskarzinom mit Hilfe der PatientenLeitlinie zu unterstützen;
- durch eine Rückkopplung der Entwicklungsarbeit bei der Redaktion der PatientenLeitlinie an die Autoren der S3-Leitlinie patientenrelevante Fragen, die bisher noch nicht Bestandteil der S3-Leitlinie sind, zukünftig zu berücksichtigen.

Mit dem Fokus „Versorgungssituation der Erkrankung“

- durch gute Information und Aufklärung einen Beitrag zu leisten, dass Pankreaskarzinome möglichst frühzeitig erkannt und so unter kurativer Absicht behandelt werden können.
- einen Beitrag zur Qualitätsverbesserung der Versorgung zu leisten.

3.4 Zusammensetzung des Redaktionsgremiums

Das Redaktionsgremium der Patientenleitlinie Exokrines Pankreaskarzinom war wie folgt zusammengesetzt:

Für den Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.:

- Barbara Hübenthal
- Jürgen Kleeberg
- Dr. Tanja Zimpel

Für das Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin:

Autoren

Dr. Sylvia Säger, Corinna Schaefer M.A.

Redaktion und Moderation

Dr. Sylvia Säger

In der Endphase der Erstellung der Patientenleitlinie wurde das Redaktionsgremium erweitert durch:

- Prof. Dr. med. Guido Adler, Ärztlicher Direktor der Klinik für Innere Medizin I am Universitätsklinikum Ulm
- Prof. Dr. med. Thomas TW Seufferlein, Leitender Oberarzt, Klinik für Innere Medizin I am Universitätsklinikum Ulm
- Prof. Dr. med. Volker Keim, Prof. Dr. med. Rainer Klapdor, Prof. Dr. med. Michael Poll, für den wissenschaftlichen Beirat des Arbeitskreises der Pankreatektomierten e.V.

3.5 Gestaltung

Für das Layout der Patientenleitlinie zeichnet das ÄZQ verantwortlich. Die Grafiken wurden von Herrn cand. med. Patrick Rebacz erstellt.

3.6 Gliederung und Fragestellung

Die Patientenleitlinie Exokrines Pankreaskarzinom gründet sich auf die Empfehlungen der S3-Leitlinie Exokrines Pankreaskarzinom und beinhaltet die folgenden Elemente:

- **EMPFEHLUNGEN aus der S3-Leitlinie**
Hierbei handelt es sich um die auf der Basis der vorliegenden Evidenz bzw. evidenzbasierten Leitlinien gegebenen Empfehlungen aus der S3-Leitlinie;
- **HINTERGRUNDWISSEN**
Erklärungen zu anatomischen Gegebenheiten und physiologischen Vorgängen im gesunden und kranken Organismus;
- **VERSORGUNGSSTRUKTUREN**
Erklärungen zur optimalen medizinischen und falls erforderlich psychosozialen Versorgung;
- **SELBSTMANAGEMENT**
Informationen zum Umgang mit der Erkrankung, zu möglichen Beiträgen des Patienten, um die eigene gesundheitliche Situation möglichst dauerhaft zu verbessern bzw. die Lebensqualität zu erhalten sowie zum Umgang mit Beschwerden;
- **ARZT-PATIENTEN-KOMMUNIKATION**
Anleitungen und Hilfestellungen für das Arzt-Patienten-Gespräch (meist in Form einer Fragencheckliste).

Bei der Erstellung der Patientenleitlinie wurden die DISCERN-Kriterien [3] für gute Patienteninformationen und das „Manual Patienteninformation – Empfehlung zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen“ [4] zugrunde gelegt.

3.7 Quellen

Als Quellen der Patientenleitlinie wurden verwendet:

- Die S3-Leitlinie Exokrines Pankreaskarzinom
- Informationsmaterial des Arbeitskreises der Pankreatektomierten e.V.
- Erfahrungen, Sichtweisen und Präferenzen der Patientenvertreter

3.8 Ablauf der Erstellung

11/2007	Recherche und Bewertung vorhandener Patienteninformationen zum Pankreaskarzinom
12/2007	Vorgespräch mit dem Vorsitzenden des Arbeitskreises der Pankreatektomierten e.V., Herrn Kleeberg
12/2007	Arbeitsgespräch mit dem Vorsitzenden des Arbeitskreises der Pankreatektomierten e.V., Herrn Kleeberg und Benennung der Patientenvertreter
01/2008	Einberufung des Patientengremiums und Aufnahme der Arbeit
01-02/2008	Erstellen eines ersten Entwurfes der PL durch ÄZQ
03/2008	Telefonkonferenz zur Arbeit am Textentwurf*
03/2008	Einholung der Rückmeldung der Profs. Adler und Seufferlein (Leitung S3-Leitlinie)
04/2008	Präsentation eines Zwischenstandes für die Deutsche Krebsgesellschaft
04/2008	Telefonkonferenz zur Arbeit am Textentwurf (mit Prof. Seufferlein als Vertreter des Expertengremiums)
04/2008	Korrekturvorschläge von Prof. Seufferlein und Prof. Adler
04/2008	Abstimmung und Korrekturen mit dem Patientengremium im elektronischen Umlaufverfahren
05/2008	Abstimmung und Korrekturen mit dem Patientengremium im elektronischen Umlaufverfahren
05/2008	Begutachtung durch den wissenschaftlichen Beirat des Arbeitskreises der Pankreatektomierten e.V. (Profs. Klapdor, Keim und Poll)
05/2008	Erstellung der Finalversion
05/2008	Begutachtung durch Frau PD Dr. Kopp, AWMF
05/2008	Begutachtung durch Profs. Adler und Seufferlein (Leitung S3-Leitlinie)
05/2008	Vorlage der Patientenleitlinie bei den Gremien des ÄZQ (Vorstände von BÄK und KBV), Änderungsbedarf hinsichtlich der als zu positiv eingeschätzten Darstellung
06/2008	Überarbeitung der Patientenleitlinie

07/2008	Im Sinne einer gezielten Konsultationsphase: Einbeziehung weiterer Experten aus der Palliativmedizin (Frau Dr. Schelenz Berlin, Dr. Wedding Jena) und eines Hausarztes (Dr. Gotsmich, Landshut)
07/2008	Konsentierung der Rückmeldung im Patientengremium und Expertenkreis
07/2008	Finalversion an die Deutsche Krebsgesellschaft übergeben

*Die detaillierten Protokoll aller Telefonkonferenzen zur Textarbeit liegen im ÄZQ vor.

3.9 Externe Begutachtung und Konsultation

Die Patientenleitlinie Exokrines Pankreaskarzinom wurde einer umfangreichen externen Begutachtung und Konsultation unterzogen. Daran beteiligt waren:

- Das Expertengremium der S3-Leitlinie vertreten durch Prof. Dr. med. Guido Adler, Ärztlicher Direktor der Klinik für Innere Medizin I am Universitätsklinikum Ulm und Prof. Dr. med. Thomas TW Seufferlein Leitender Oberarzt, Klinik für Innere Medizin I am Universitätsklinikum Ulm
- Vertreter des wissenschaftlichen Beirats des Arbeitskreises der Pankreatektomierten e.V.
Prof. Dr. med. Volker Keim, Prof. Dr. med. Rainer Klapdor, Prof. Dr. med. Michael Poll
- Vorstände von BÄK und KBV (in der Gremiensitzung 05/2008)
- Gezielte Konsultation externer Gutachter (auf Empfehlung der Gremien des ÄZQ)
Dr. med. Ulrich Wedding, Klinik für Geriatrie am Universitätsklinikum Jena
Dr. Claudia Schelenz, Fachärztin für Innere Medizin Hämatologie / Onkologie und Transfusionsmedizin, Berlin
Dr. med. Stephan Gotsmich, Facharzt für Allgemeinmedizin, Landshut
- AWMF
PD Dr. Ina Kopp

Alle Änderungsvorschläge wurden im Patientengremium konsentiert.

3.10 Gültigkeit und Aktualisierung

Die Patientenleitlinie Exokrines Pankreaskarzinom ist bis 2010 gültig. Ihre Gültigkeit ist dabei an die der S3-Leitlinie gekoppelt. Bei Vorliegen aktueller Erkenntnisse, die eine Überarbeitung der S3-Leitlinie erfordern, erfolgt auch eine Aktualisierung der Patientenleitlinie.

3.11 Implementierung und Öffentlichkeitsarbeit

Die Implementierung und Öffentlichkeitsarbeit für die Patientenleitlinie Exokrines Pankreaskarzinom liegt im Verantwortungsbereich der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.

3.12 Redaktionelle Unabhängigkeit

Die Finanzierung der Erstellung der Patientenleitlinie Exokrines Pankreaskarzinom erfolgte durch die Deutsche Krebsgesellschaft.

Reference List

1. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Von Absolute Risikoreduktion bis Zuverlässigkeit von Leitlinien. Leitlinien-Glossar. Begrifflichkeiten und Kommentare zum Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien. Neukirchen: Make a Book; 2007. Available from: <http://www.versorgungsleitlinien.de/glossar/glossar/index?key=A>
2. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ),Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI). Fassung 2005/2006. Z Arztl Fortbild Qualitatssich 2005;99(8):468-519.
3. Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ), Medizinische Hochschule Hannover, Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung. Das DISCERN-Handbuch. Qualitätskriterien für Patienteninformationen über Behandlungsalternativen. Nutzerleitfaden und Schulungsmittel. München: Zuckschwerdt; 2000.
4. Sänger S, Lang B, Klemperer D, Thomeczek C, Dierks ML. Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. Norderstedt: BoD; 2006 [cited: 2006 May 23]. Available from: http://www.patienten-information.de/content/download/manual_patienteninformation_04_06.pdf