

Methodenreport

der Patientenleitlinie

„Analkrebs“

Version 1.0

März 2023

Patientenleitlinien-Report

Autor des Patientenleitlinien-Reports

Dr. med. Ricardo Niklas Werner; Division of Evidence-Based Medicine, dEBM (Leitung: Prof. Dr. Alexander Nast), Charité – Universitätsmedizin Berlin

Herausgeber

Leitlinienprogramm Onkologie

der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebs-hilfe (DKH)

Office: c/o Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin

leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Zugrundeliegende S3-Leitlinie

„S3-Leitlinie Analkarzinom (Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Analkanal- und Analrandkarzinomen)“ (2020), AWMF-Register-Nummer: 081/004OL

Federführende Fachgesellschaft

Deutsche Gesellschaft für Koloproktologie e.V. (DGK)

Kontakt

Division of Evidence-Based Medicine, dEBM (Leitung: Prof. Dr. Alexander Nast), Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin

Tel.: 030-450518313 – Fax: 030-4507518977

E-Mail: debm01@charite.de

Internet: https://derma.charite.de/forschung_studien/division_of_evidence_based_medicine_debm/

Inhaltsverzeichnis

1.	Das Leitlinienprogramm Onkologie.....	4
2.	Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie.....	4
2.1.	Allgemeine Zielsetzung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie	5
2.2.	Erstellung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie.....	5
2.2.1.	Allgemeine Inhalte.....	6
2.2.2.	Methodische Anforderungen.....	6
2.2.3.	Vorgehensweise	7
3.	Patientenleitlinie „Analkrebs“.....	10
3.1.	Geltungsbereich und Zweck	10
3.1.1.	Adressaten	10
3.2.	Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen.....	10
3.2.1.	Herausgeber	10
3.2.2.	Autorengruppe	11
3.2.3.	Koordination und Redaktion.....	11
3.2.4.	Grafiken	11
3.3.	Inhalt und Gliederung.....	11
3.4.	Quellen.....	16
3.5.	Projektablauf	18
3.6.	Begutachtung	19
3.7.	Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit	19
3.8.	Verbreitung und Implementierung	19
3.9.	Gültigkeitsdauer.....	20
4.	Literaturverzeichnis	21

Hinweis: Im folgenden Text wurde bei der Angabe von Personenbezeichnungen jeweils die männliche Form angewandt. Dies erfolgte ausschließlich zur Verbesserung der Lesbarkeit.

1. Das Leitlinienprogramm Onkologie

Leitlinien sind systematisch entwickelte Entscheidungshilfen für Leistungserbringer und Patienten zur angemessenen Vorgehensweise bei speziellen Gesundheitsproblemen [1]. Sie stellen ein wesentliches Instrument zur Förderung von Qualität und Transparenz medizinischer Versorgung dar.

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und die Stiftung Deutsche Krebshilfe e. V. haben sich mit dem Leitlinienprogramm Onkologie (OL) das Ziel gesetzt, gemeinsam die Entwicklung und Fortschreibung und den Einsatz wissenschaftlich begründeter und praktikabler Leitlinien in der Onkologie zu fördern und zu unterstützen. Die Basis dieses Programms bilden die medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnisse der Fachgesellschaften und der DKG, der Konsens der medizinischen Fachexperten, Anwender und Patienten sowie das Regelwerk für die Leitlinienerstellung der AWMF und die fachliche Unterstützung und Finanzierung durch die Deutsche Krebshilfe (weitere Informationen: <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Programm.3.0.html>).

2. Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

Laienverständliche Versionen (evidenzbasierter) Leitlinien stellen nach den Anforderungen des Deutschen Instruments zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI) ein wesentliches Qualitätsmerkmal einer guten Leitlinie dar [2].

Um Betroffenen den kompetenten Umgang mit ihrer Erkrankung und bewusste Therapieentscheidungen zu ermöglichen, soll der Inhalt einer ärztlicher Leitlinien in geeigneter Form auch Patienten sowie deren Angehörigen zugänglich gemacht werden. Verständlichkeit und Vollständigkeit aus Sicht der Zielgruppe sollen dabei durch die Einbeziehung von Patientenvertretern in den Prozess der Erstellung der leitlinienbasierten Patienteninformationen (sogenannte Patientenleitlinien) sichergestellt werden.

Im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie sind laiengerecht aufbereitete Versionen jeder ärztlichen (S3-)Leitlinie verpflichtender Bestandteil der Leitlinienentwicklung.

2.1. Allgemeine Zielsetzung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

Zu den Zielen von Patientenleitlinien in der Onkologie gehört es,

- die evidenzbasierten Empfehlungen aus der S3–Leitlinie, die die Basis für die Patientenleitlinie bildet, in eine für medizinische Laien verständliche Sprache zu übertragen und so die Zielgruppen und Personen ihres sozialen Umfelds über die angemessene Versorgung unter Berücksichtigung aller an der Behandlung und Betreuung Beteiligten zu informieren;
- ein realistisches Bild der Krebserkrankung sowie der Möglichkeiten und Grenzen deren Behandlung zu vermitteln;
- Patienten bei einer informierten Therapieentscheidung zu unterstützen;
- auf konkrete Fragen der Patienten im Zusammenhang mit der Erkrankung einzugehen;
- das Selbstmanagement der Erkrankung durch Patienten zu unterstützen und zu begleiten;
- den Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung in der Arzt–Patient–Beziehung zu fördern;
- die Zusammenarbeit aller an der Behandlung beteiligten medizinischen Berufsgruppen zu beschreiben;
- den Austausch mit anderen Betroffenen zu fördern;
- einen Beitrag zur Qualitätsverbesserung der Versorgung zu leisten.

Rückwirkung auf die S3–Leitlinie:

- Unterstützung des Prozesses der Implementierung der S3–Leitlinie mit Hilfe der Patientenleitlinie;
- Rückkopplung der für Patienten relevanten Inhalte der Patientenleitlinie, die bisher noch nicht Bestandteil der S3–Leitlinien sind, an das Autorenteam der S3–Leitlinie (zum Beispiel spezielle Hilfen zur Visualisierung der Entscheidungsunterstützung).

2.2. Erstellung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) hat im Rahmen des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL) eine etablierte Methodik für die Erstellung von Patientenleitlinien entwickelt (weitere Information zur NVL–Methodik unter: www.leitlinien.de/nvl). Diese orientiert sich an den derzeit gültigen Standards für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen. Im NVL–Programm werden Patienten–

und/oder Angehörigenvertreter obligat in die Patientenleitlinienentwicklung einbezogen. Im „Handbuch Patientenbeteiligung – Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien“ [3] werden das methodische Vorgehen und der Verfahrensablauf ausführlich beschrieben. Im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie folgt die Erstellung von Patientenleitlinien der Methodik, die vom ÄZQ für das Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien entwickelt und etabliert wurde (siehe auch Kapitel „Vorgehensweise“ [4; 5]).

Im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie wurden bereits viele Patientenleitlinien erstellt (Internetseite: <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Patientenleitlinien/>).

2.2.1. Allgemeine Inhalte

Die OL-Patientenleitlinien gründen sich auf die Empfehlungen der zugrundeliegenden S3-Leitlinien und beinhalten die folgenden Elemente:

- **EVIDENZ** – evidenzbasierte Empfehlungen aus der entsprechenden S3-Leitlinie;
- **HINTERGRUNDWISSEN** – Erklärungen zu anatomischen Gegebenheiten und physiologischen Vorgängen im gesunden und kranken Organismus;
- **EPIDEMIOLOGIE** – Inzidenz, Mortalität und natürlicher Krankheitsverlauf;
- **DIAGNOSTIK, THERAPIE UND NACHSORGE** – laienverständliche Übersetzung der Empfehlungen der zugrundeliegenden S3-Leitlinie, Darstellung aller Optionen mit Nutzen und Risiken;
- **ARZT-PATIENTEN-KOMMUNIKATION** – Hierunter sind Anleitungen und Hilfestellungen für das Arzt-Patienten-Gespräch zu verstehen, die eine gemeinsame Entscheidungsfindung erleichtern sollen. Diese Hilfen findet der Leser der Patientenleitlinie innerhalb der einzelnen Textabschnitte und in Form einer Fragencheckliste am Ende der Patientenleitlinie, die der Vorbereitung und Unterstützung von Arztbesuchen dienen soll;
- **UNTERSTÜTZUNG UND HILFEN** – Adressen von Selbsthilfeorganisationen, Einrichtungen der Patientenberatung und von den an der Erstellung der S3-Leitlinie vertretenen wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften, sowie Hinweise auf weitere qualitativ hochwertige Informationen in Printform und im Internet, deren methodische Qualität geprüft wurde.

2.2.2. Methodische Anforderungen

Die Methodik für alle Patientenleitlinien des Leitlinienprogramms Onkologie orientiert sich an anerkannten Standards. Diese sind u. a. formuliert in „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin [6] und im „Manual Patienteninformation“ des ÄZQ [7].

Verlässliche Patienteninformationen sollen:

- nicht interessengebunden sein;
- auf dem besten derzeit verfügbaren medizinischen Wissen beruhen;
- ein realistisches Bild der Erkrankung vermitteln;
- alle Behandlungsoptionen mit Nutzen- und Schadenswahrscheinlichkeiten darstellen;
- Nutzen und Schaden an Hand von patientenrelevanten Endpunkten vermitteln;
- Nutzen und Risiken verständlich kommunizieren (in absoluten Zahlen);
- sich zu Unsicherheiten äußern;
- Finanzierung und potenzielle Interessenkonflikte der Autoren offenlegen;
- verständlich in Sprache und Darstellung sein.

2.2.3. Vorgehensweise

Die Vorgehensweise bei der Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie erfolgt in Anlehnung an das Verfahren im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien.

Dieser Ablauf ist in Abbildung 1 verkürzt dargestellt.



Abbildung 1: Vorgehensweise bei der Erstellung einer Patientenversion

Eine OL-Patientenleitlinie wird gemeinsam von Experten, die schon an der Erstellung der S3-Leitlinie mitgearbeitet haben, und von Patientenvertretern entwickelt. Das Redaktionsgremium für eine Patientenleitlinie besteht je nach Vorgabe der beauftragenden Fachgesellschaft aus bis zu sechs Personen und hat die Verantwortung für den Inhalt der Broschüre inne.

Auf der Basis einer S3-Leitlinie, von recherchierten Informationen guter Qualität und der Rückmeldungen aus der Selbsthilfeorganisation fertigt die Koordination und Redaktion einen ersten Textentwurf an. Die redaktionelle Arbeit und mehrstufige Abstimmung der Patientenleitlinie erfolgt in Form von Sitzungen, Telefonkonferenzen und im elektronischen Umlaufverfahren.

Während einer Konsultationsphase kann die im Redaktionsgremium abgestimmte Textfassung von allen Interessierten begutachtet und kommentiert werden. Die Mitteilung hierüber erfolgt durch spezifische Mailverteiler sowie durch eine Pressemeldung an (medizin-)journalistische Fachkreise. Die Konsultationsfassung ist über einen Zeitraum von ein bis drei Monaten, je nach Vorgabe des Auftraggebers, im Internet frei

zugänglich. Alle während der Kommentierungsphase eingegangenen Rückmeldungen werden in einem Protokoll erfasst. Über deren Berücksichtigung entscheidet nach Ablauf der Frist das Redaktionsgremium.

3. Patientenleitlinie „Analkrebs“

3.1. Geltungsbereich und Zweck

3.1.1. Adressaten

Die Patientenleitlinie zum Analkrebs richtet sich an:

- Menschen mit der Diagnose oder dem Verdacht auf Analkrebs sowie an deren Angehörige und andere Vertrauenspersonen;
- Selbsthilfeorganisationen;
- Mitarbeiter von Patienteninformations- und Beratungsstellen; betreuende Ärzte verschiedener Versorgungsstrukturen (ambulant, stationär und Rehabilitation);
- alle medizinischen Berufsgruppen und behandlungsergänzenden Fachberufsgruppen, die mit der Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Analkrebs befasst sind;
- die Autorengruppe der S3-Leitlinie;
- die Öffentlichkeit zur Information über gute diagnostische/therapeutische Vorgehensweisen.

3.2. Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen

3.2.1. Herausgeber

„Leitlinienprogramm Onkologie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V., der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. und der Stiftung Deutsche Krebshilfe

Office des Leitlinienprogramms Onkologie

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

Telefon: 030 322932959

E-Mail: leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

Internet: www.leitlinienprogramm-onkologie.de

3.2.2. Autorengruppe

- Prof. Dr. med. Alois Fürst (Berufsverband der Coloproktologen Deutschlands (BCD))
- Erich Grohmann (Patientenvertreter für die Deutsche ILCO e.V.)
- Prof. Dr. med. Volker Kahlke (Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie (DGAV) – AG Coloproktologie)
- Dr. med. Stephan Koswig (Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO))
- Dr. med. Franz A. Mosthaf (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie)
- Barbara Nied (Patientenvertreterin für die Deutsche ILCO e.V.)
- Prof. Dr. med. Mark Oette (Deutsche AIDS Gesellschaft (DAIG), Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS))
- Prof. Dr. med. Franz-Josef Prott (Berufsverband der Deutschen Strahlentherapeuten)
- PD Dr. med. Robert Siegel (Deutsche Gesellschaft für Koloproktologie (DGK), Leitlinienkoordination der „S3-Leitlinie Analkarzinom“, gemeinsam mit Prof. Dr. med. Felix Aigner, Langversion 1.2)

3.2.3. Koordination und Redaktion

Dr. med. Ricardo Niklas Werner und Maria Kinberger; Division of Evidence-Based Medicine, dEBM (Leitung: Prof. Dr. Alexander Nast), Charité – Universitätsmedizin Berlin

3.2.4. Grafiken

Dr. med. Ricardo Niklas Werner, modifizierte Grafiken nach „Anatomy of the human anus“, by Jmarchn Nov 2020, aus Wikimedia Commons, CC BY-SA 3.0.

3.3. Inhalt und Gliederung

Grundlage der Patientenleitlinie „Analkrebs“ ist die „S3-Leitlinie Analkarzinom (Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Analkanal- und Analrandkarzinomen)“ (2020), AWMF-Register-Nummer: 081/004OL.

Die Patientenleitlinie „Analkrebs“ enthält die folgenden Kapitel:

Kapitel	Inhalt
Was diese Patientenleitlinie bietet	<ul style="list-style-type: none"> · Ziele und Zielgruppen der Patientenleitlinie · Inhalte der Patientenleitlinie · Hinweis auf Zusammenhang mit der S3-Leitlinie als Grundlage der Patientenleitlinie · allgemeine Informationen zur S3-Leitlinie und deren Empfehlungen
Der Anus: Aufbau und Funktion	Aufbau und Funktionen des Anus
Analkrebs – was ist das?	<p>Krankheitsbild</p> <ul style="list-style-type: none"> · Was ist Krebs überhaupt? · Welche Formen von Analkrebs gibt es und von welchen Geweben gehen diese aus? · Häufigkeit und Risikofaktoren · Lebenserwartung · Maßnahmen zur Vorbeugung von Analkrebs
Welche Untersuchungen sind bei Verdacht auf Analkrebs notwendig?	<ul style="list-style-type: none"> · Nachfragen und verstehen (das gute Gespräch) · Anzeichen für Analkrebs · Untersuchungen, wenn der Verdacht auf Analkrebs besteht
Welche Untersuchungen sind nach der Diagnose notwendig?	<ul style="list-style-type: none"> · Erklärung der verschiedenen Untersuchungsverfahren, die zur Ausbreitungsdiagnostik dienen · Sonstige Untersuchungen, die durchgeführt werden · Zusammenfassung und Überblick über die empfohlenen Untersuchungen

Kapitel	Inhalt
Stadieneinteilung von Analkrebs	<ul style="list-style-type: none"> · Erklärung des TNM-Systems und des Stadiums · Erklärung der Stadieneinteilung bei Analkrebs
Wie es nach den Untersuchungen weitergeht	<ul style="list-style-type: none"> · Hinweis auf psychosoziale Unterstützungsangebote · Planung der Behandlung (Behandlungsplan, Tumorkonferenz) · Allgemeine und spezielle Hinweise (Zigarettenrauchen, Zeugungsfähigkeit nach Chemo- und Strahlentherapie, Menschen mit HIV und Organtransplantierte) · Informationen zu einem künstlichen Darmausgang · Ein Wort zu klinischen Studien
Übersicht: Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es und für wen sind sie geeignet?	<ul style="list-style-type: none"> · Übersicht über die Behandlung von Analkrebs in verschiedenen Stadien und Lokalisationen · Erklärung der systematischen Aus- und Bewertung von Studienergebnissen (Studienergebnisse, Vertrauen in die Studienergebnisse)
Operative Entfernung von Analkrebs im frühen Stadium	<ul style="list-style-type: none"> · Lokale Exzision von Analkrebs: Erklärung des Eingriffs und möglicher unerwünschter Wirkungen · Empfehlungen: Indikation zur Durchführung der lokalen Exzision
Radiochemotherapie in den Stadien I–III	<ul style="list-style-type: none"> · Strahlen- und Chemotherapie: Erklärung des Ablaufs und möglicher unerwünschter Wirkungen · Empfehlungen: Indikation und Art der Durchführung einer Strahlen- und Chemotherapie
Wenn die Behandlung nicht oder nicht ausreichend angesprochen hat	<ul style="list-style-type: none"> · Rezidiv / Residuum nach initialer lokaler Exzision · Rezidiv / Residuum nach Radiochemotherapie · Erklärung der abdomino-perinealen Rektumexstirpation · Maßnahmen bei Inoperabilität

Kapitel	Inhalt
Analkrebs mit Fernmetastasen (Stadium IV)	<ul style="list-style-type: none"> · Empfehlungen bei Analkrebs im Stadium IV (Chemotherapie, multimodale Therapieansätze, Informationen zur Immuntherapie)
Komplementärmedizinische Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> · Informationen zu komplementärmedizinischen Behandlungsmethoden und weiterführenden Informationsquellen
Unterstützende Behandlung (Supportivtherapie)	<ul style="list-style-type: none"> · Tipps zum Umgang mit spezifischen unerwünschten Wirkungen der Behandlung, z.B. Veränderungen des Blutbilds, gastrointestinalen Problemen, Hautproblemen, Anal- und Vaginalstenosen, Störungen der Sexualfunktion, Angst und Depression
War meine Behandlung erfolgreich?	<ul style="list-style-type: none"> · Beurteilung des Ansprechens nach Radiochemotherapie (Zeitpunkt und Untersuchungen)
Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter?	<ul style="list-style-type: none"> · Regelmäßige Kontrolle
Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag	<ul style="list-style-type: none"> · Informationen zur Rehabilitation (Beantragung, Arten der Rehabilitation, Bewegungstraining, Seelische Belastungen)
Palliativmedizin	<ul style="list-style-type: none"> · Informationen zu den Angeboten der Palliativmedizin · Kriterien für die Einschätzung, dass ein Analkrebs nicht mehr heilbar ist
Leben mit den Folgen einer Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> · Informationen zum Umgang mit einem künstlichen Darmausgang, Ernährung und möglichen Problemen · Informationen für den Alltag bei erhaltenem Schließmuskel, z.B. Urge und Proktitis nach Radiochemotherapie
Seelische und soziale Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> · Psychosoziale Unterstützung · Sozialrechtliche Unterstützung · Selbsthilfe

Kapitel	Inhalt
Leben mit Analkrebs – den Alltag bewältigen	<ul style="list-style-type: none"> · Körperliche Bewegung und Sport · Ernährung · Geduld mit sich selbst haben · Verändertes Körperbild · Partnerschaft, Familie, Freunde und Bekannte
Hinweise für Angehörige und Freunde	<ul style="list-style-type: none"> · Begleitung – eine Herausforderung · Hilfe und Unterstützung
Ihr gutes Recht	<ul style="list-style-type: none"> · Patientenrechte · Ärztliche Zweitmeinung · Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung
Adressen und Anlaufstellen	<ul style="list-style-type: none"> · Anlauf- und Beratungsstellen
Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	Weiterführende Informationsquellen und Angebote zum Thema (z.B. Broschüren)
Wörterbuch	Erklärung aller verwendeten Fachbegriffe in der Patientenleitlinie
Verwendete Literatur	Hinweis auf zugrundeliegende S3-Leitlinie und zusätzlich genutzte Quellen
Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	Fragebogen für Rückmeldungen

3.4. Quellen

Vorrangige Grundlage der Patientenleitlinie zum Analkrebs ist die interdisziplinäre S3-Leitlinie „Analkarzinom (Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Analkanal- und Analrandkarzinomen)“ [9]. Die Patientenversion basiert außerdem auf dem Wissen und den Erfahrungen der beteiligten Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter sowie auf Hintergrundliteratur.

Zusätzlich wurden folgende nachstehende Quellen bei der Entwicklung dieser Patientenleitlinien herangezogen:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Bundesärztekammer (BÄK). Klinische Studien. Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen? 2. Auflage. 2018 (Kurzinformation für Patienten) [cited: 2018-10-17]. DOI: 10.6101/AZQ/000412. <http://doi.org/10.6101/AZQ/000412>

Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Woran erkennt man eine gute Arztpraxis? Checkliste für Patientinnen und Patienten. 4th ed. Berlin: ÄZQ; 2015 (äzq Schriftenreihe; 43). <http://doi.org/10.6101/azq/000229>

Buttmann-Schweiger N, Kraywinkel K (2020) Epidemiologie von Krebserkrankungen des Anus und Analkanals in Deutschland. Der Onkologe 26: 306–310

Clifford GM, Georges D, Shiels MS, Engels EA, Albuquerque A, Poynten IM, de Pokomandy A, Easson AM, Stier EA (2021) A meta-analysis of anal cancer incidence by risk group: Toward a unified anal cancer risk scale. Int J Cancer 148(1):38–47. doi: 10.1002/ijc.33185.

Deutsche Rentenversicherung Bund (DRV-Bund). Medizinische Voraussetzungen der Anschlussrehabilitation (AHB). AHB-Indikationskatalog Stand 12/2017. 2017 [cited: 2018-10-17]. http://www.deutsche-rentenversicherung.de/Allgemein/de/Inhalt/3_Infos_fuer_Experten/01_sozialmedizin_forschung/downloads/sozmed/ahb_indikationskatalog.pdf?__blob=publicationFile&v=20

Leitlinienprogramm Onkologie, Adolph H, Blettner G, et al. Psychoonkologie. Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige (September 2015). Patientenleitlinie. 2016 [cited: 2017-01-16]. http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/uploads/tx_sbdownloader/Patientenleitlinie_Psychoonkologie.pdf

Leitlinienprogramm Onkologie. Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung (Februar 2016). Patientenleitlinie [cited: 2018-10-17]. http://leitlinienprogramm-onkologie.de/uploads/tx_sbdownloader/Patientenleitlinie_Palliativmedizin.pdf

Leitlinienprogramm Onkologie, Behlendorf T, Freidank A, et al. Supportive Therapie. Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung (Februar 2018). Patientenleitlinie. 2018 [cited: 2018-03-02]. http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Patientenleitlinien/Patientenleitlinie_Supportive_Therapie.pdf

3.5. Projektablauf

Zeitraum	
11–12/2020	Vorarbeiten zur Patientenleitlinie
01/2021	1. Sitzung des Redaktionsgremiums: Festlegung der Struktur und Inhalte der Patientenleitlinie sowie Besprechung des Vorgehens
02–05/2021	Erstellen eines ersten Textentwurfs der Patientenleitlinie auf Basis der S3–Leitlinie und unter Berücksichtigung der Wünsche des Redaktionsgremiums
05/2021	Telefonkonferenz des Redaktionsgremiums zur Diskussion und Abstimmung des Textentwurfs
06–09/2021	Überarbeitung des Textentwurfs Abstimmung des Textentwurfs im elektronischen Umlaufverfahren und anschließende Aktualisierung des Entwurfs Fertigstellung der Konsultationsfassung
10–11/2021	Gezielte Konsultation der Patientenleitlinie im erweiterten Expertenkreis (großer Autorenkreis der S3–Leitlinie) Öffentliche Konsultation
11–12/2021	Abstimmung im Redaktionsgremium über die Berücksichtigung der eingegangenen Kommentare im Rahmen der Konsultation Überarbeitung der beiden Patientenleitlinien und anschließende Abstimmung im elektronischen Umlaufverfahren Kenntnisnahme des Redaktionsgremiums der Finalversion
12/2021	Abgabe der Finalversion in die Deutsche Krebshilfe/Verlag
03/2023	Veröffentlichung der Finalfassungen im Internet und als Druckfassungen

3.6. Begutachtung

Während der gezielten Konsultationsphase im erweiterten Expertenkreis konnten die Autorinnen und Autoren der S3-Leitlinie Anmerkungen und Änderungswünsche zur Patientenleitlinien einreichen. Parallel erfolgte die öffentliche Konsultation, in deren Rahmen alle interessierten Personen Kommentare einreichen konnten. Die Konsultationsphase der Patientenleitlinie fand vom 15.10. – 14.11.21 statt. Alle während der Konsultationszeit eingegangenen Rückmeldungen wurden in einem Protokoll erfasst.

3.7. Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit

Die Patientenleitlinie wurde von der Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie (OL) finanziert. Die Erstellung der Patientenleitlinie erfolgte in redaktioneller Unabhängigkeit von den finanzierenden Organisationen.

Alle Mitglieder des Redaktionsgremiums haben eine Erklärung über mögliche Interessenkonflikte abgegeben. Diese Erklärungen sind im Leitlinienreport der S3-Leitlinie zum Analkarzinom dokumentiert: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/analkarzinom>.

In Analogie zur Prüfung im Rahmen der S3 Leitlinien ergaben sich keine Hinweise auf moderate oder hohe Konflikte, so dass sich keine Einschränkungen bzgl. der Mitarbeit ergaben.

3.8. Verbreitung und Implementierung

Der Volltext der Patientenleitlinie ist im Internet frei zugänglich:

- Leitlinienprogramm Onkologie: <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Patientenleitlinien/>;
- Deutsche Krebshilfe: <http://www.krebshilfe.de/patientenleitlinien.html>;
- Internetseite der AWMF: <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/081-004OL.html>;
- Patientenportal von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung: <http://www.patienten-information.de>;

Auf diesen Webseiten sind auch weitere Dokumente zur S3-Leitlinie zu finden.

Eine Druckversion der Patientenleitlinie ist bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos erhältlich.

Eine Verbreitung der Patientenleitlinien wird unter anderem durch das Leitlinienprogramm Onkologie, die beteiligten Fachgesellschaften und Selbsthilfeorganisationen angestrebt.

3.9. Gültigkeitsdauer

Die Patientenleitlinie zum Analkrebs sind gekoppelt an die Gültigkeit der interdisziplinären S3-Leitlinie „Analkarzinom (Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Analkanal- und Analrandkarzinomen)“ (2020) [9]. Die Fortschreibung erfolgt entsprechend.

Verantwortlich für die Aktualisierung der Leitlinie ist die beauftragende Fachgesellschaft.

4. Literaturverzeichnis

1. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ). Das Leitlinien-Manual von AWMF und ÄZQ. Entwicklung und Implementierung von Leitlinien in der Medizin. Z Arztl Fortbild Qualitätssich 2001;95(Suppl I):4-84.
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 + Domäne 8. 2008 [cited: 2013 Mae 05]. Available from: <http://www.leitlinien.de/mdb/edocs/pdf/literatur/delbi-fassung-2005-2006-domaene-8-2008.pdf>
3. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien. Neukirchen: Make a Book; 2008 (äzq Schriftenreihe; 33). Available from: <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe33.pdf>.
4. Schwarz S, Schaefer C. Patientenleitlinien: Wie werden Empfehlungen laienverständlich übersetzt? FORUM 2012;27(6):441-4, DOI: 10.1007/s12312-012-0871-z.
5. Schaefer C, Kirschning S. Gut informiert entscheiden: Patienten- und Verbraucherinformationen am ÄZQ. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes 2010;104(7):578-84 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21095611>.
6. Klemperer D, Lang B, Koch K, Bastian H, Brunsmann F, Burkhardt M, Dierks ML, Ehrmann U, Günther J, Härter M, Mühlhauser I, Sänger S, Simon D, Steckelberg A. Die ‚Gute Praxis Gesundheitsinformation‘. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes 2010;104(1):66-8 <http://www.ebm-netzwerk.de/pdf/publikationen/gpgi.pdf>, DOI: 10.1016/j.zefq.2009.12.018.
7. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. 2006 Available from: <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf>.
8. „Leitlinienprogramm Onkologie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V., der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. und der Stiftung Deutsche Krebshilfe "Brustkrebs im frühen Stadium"; 2019.
9. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): S3-Leitlinie Analkarzinom (Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Analkanal- und Analrandkarzinomen), Langversion 1.2, 2020 AWMF Registernummer: 081/004OL, <http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/analkarzinom>