

Methodenreport

der Patientenleitlinie

„Peniskrebs“

Version 1.0

16. Mai 2022

Patientenleitlinien-Report

Autorinnen des Patientenleitlinien-Reports

Ulrike Künzel, M. Sc. (UroEvidence, Deutsche Gesellschaft für Urologie)

Dr. Stefanie Schmidt, MPH (UroEvidence, Deutsche Gesellschaft für Urologie)

Dr. Franziska Wolff, M. Sc. (UroEvidence, Deutsche Gesellschaft für Urologie)

Herausgeber

Leitlinienprogramm Onkologie

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

Office: c/o Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

E-Mail: leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

Internet: www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Zugrundeliegende S3-Leitlinie

„S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Peniskarzinoms“ (2020)

AWMF-Register-Nummer: 043/042OL

Federführende Fachgesellschaft

Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V.

Kontakt

Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V.

Leitliniensekretariat

Martin-Buber-Straße 10

14163 Berlin

Telefon: 030 887083300

E-Mail: uroevidence@dgu.de

Internet: <https://www.urologenportal.de/>

Inhaltsverzeichnis

1.	Das Leitlinienprogramm Onkologie.....	5
2.	Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie.....	5
2.1.	Allgemeine Zielsetzung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie	6
2.2.	Erstellung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie.....	7
2.2.1.	Allgemeine Inhalte.....	7
2.2.2.	Methodische Anforderungen.....	8
2.2.3.	Vorgehensweise	9
3.	Patientenleitlinie „Peniskrebs“	11
3.1.	Geltungsbereich und Zweck	11
3.1.1.	Adressaten	11
3.1.2.	Ziele	11
3.2.	Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen.....	12
3.2.1.	Herausgeber	12
3.2.2.	Autorengruppe	12
3.2.3.	Koordination und Redaktion.....	12
3.2.4.	Grafiken	12
3.3.	Inhalt und Gliederung.....	12
3.4.	Quellen.....	17
3.5.	Projektablauf.....	17
3.6.	Begutachtung	18
3.7.	Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit	18
3.8.	Verbreitung und Implementierung	19
3.9.	Gültigkeitsdauer.....	19
4.	Abkürzungsverzeichnis	21
5.	Abbildungsverzeichnis.....	22
6.	Tabellenverzeichnis	23

7.	Literaturverzeichnis	24
8.	Anhang.....	25

(i) Allgemeiner 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. (DKH) 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 [2] und die fachliche Unterstützung und Finanzierung durch die Deutsche Krebshilfe (weitere Informationen: www.leitlinienprogramm-onkologie.de).

2. Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

Um Betroffenen den kompetenten Umgang mit ihrer Erkrankung und bewusste Therapieentscheidungen zu ermöglichen, soll der Inhalt einer ärztlichen Leitlinie 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. Die Erarbeitung erfolgt in redaktioneller Unabhängigkeit von der finanzierenden Trägerschaft. Patientenleitlinien sind frei von Werbung.

2.1. Allgemeine Zielsetzung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

Patientenleitlinien sollen dem Stand des Wissens entsprechende, aktuelle Informationen vermitteln. Sie unterstützen ihre Leserschaft dabei, Entscheidungen gemeinsam mit medizinischen Fachleuten auf einer möglichst vergleichbaren Wissensgrundlage zu treffen. So sollen sie die Selbstwirksamkeit, Zufriedenheit und Autonomie fördern. Durch die Vermittlung der Leitlinienempfehlungen an Betroffene und interessierte Bürger sollen sie zudem die praktische Anwendung einer ärztlichen Leitlinie durch ärztliche Fachgruppen oder andere Berufsgruppen unterstützen.

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

Eine Patientenleitlinie aus dem OL-Programm wird in einem mehrstufigen Prozess erstellt. Das Vorgehen wird im Methodenreport „Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme“ [3] und im „Handbuch Patientenbeteiligung“ [4] ausführlich dargelegt.

2.2.1. Allgemeine Inhalte

Die OL-Patientenleitlinien gründen sich auf die Empfehlungen der zugrundeliegenden S3-Leitlinien und beinhalten die folgenden Elemente [3]:

- **EINFÜHRUNG** – Definition der Zielgruppe, Erklärungen zu „Was diese Patientenleitlinie bietet“, „Warum Sie sich auf die Aussagen dieser Patientenleitlinie verlassen können“ und „Soll-, Sollte-, Kann-Empfehlungen – was heißt das?“;
- **ZUSAMMENFASSUNG** – kurze Übersicht der Kernaussagen (als eigenständiges Kapitel oder als kompakter Vortext in den jeweiligen Hauptkapiteln);
- **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;
- **VERSORGUNGSSTRUKTUREN** – Erklärungen zur empfohlenen medizinischen und falls erforderlich psychosozialen Versorgung unter besonderer Berücksichtigung der Schnittstellen zwischen den einzelnen Versorgungsbereichen;
- **KLINISCHE STUDIEN** – Vor- und Nachteile einer Teilnahme, Studienregister, Hinweise auf die Qualität einer Studie;
- **ARZT-PATIENTINNEN-KOMMUNIKATION** – Anleitungen und Hilfestellungen für das ärztliche Behandlungsgespräch, die eine gemeinsame Entscheidungsfindung erleichtern sollen;
- **IHR GUTES RECHT** – Hinweise zum Patientenrechtegesetz, zum Beispiel auf freie Wahl des ärztlichen Fachpersonals, neutrale Informationen, Beschwerde, ärztliche Zweitmeinung;
- **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.
- **QUELLENANGABEN**

- **WÖRTERBUCH** – kurze Erklärungen von Fremdwörtern und Fachbegriffen;
- **RÜCKMELDEFORMULAR** – Formular für Lob, Kritik sowie Verbesserungs- und Ergänzungsvorschläge.

2.2.2. Methodische Anforderungen

Die Methodik für die Erstellung einer Patientenleitlinie aus dem OL-Programm orientiert sich an den Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen, wie sie unter anderem im Positionspapier „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ [5] des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin, im internationalen Toolkit des Guidelines International Networks [6] und im „Manual Patienteninformation“ des Ärztlichen Zentrums für Qualität [7] formuliert sind.

Patientenleitlinien sind der Erfüllung folgender allgemeiner Prinzipien verpflichtet, die in der aktuellen Fassung der GPGI [5] präzise dargelegt werden:

- eine systematische Literaturrecherche wird nach konkreten Fragestellungen, die für die Zielgruppe relevant sind, durchgeführt;
- die Auswahl der für die Fragestellung geeigneten Evidenz wird begründet;
- relevante Ergebnisse für Betroffene wie Mortalität, Morbidität und Lebensqualität werden realistisch und unverfälscht beschrieben;
- Unsicherheiten werden inhaltlich und sprachlich adäquat beschrieben;
- auf direkte Empfehlungen wird verzichtet oder es wird zwischen der Darstellung von Ergebnissen und der Ableitung von Empfehlungen klar differenziert;
- bei der Kommunikation von Zahlen, Risikoangaben und Wahrscheinlichkeiten werden aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse einbezogen;
- Informationen über Verfassende und Herausgebende sowie über die Finanzierung der Patienteninformationen werden transparent dargestellt.

2.2.3. Vorgehensweise

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

Einen Überblick über die einzelnen Schritte der Erstellung von Patientenleitlinien aus dem OL-Programm bietet das nachfolgende Ablaufschema:

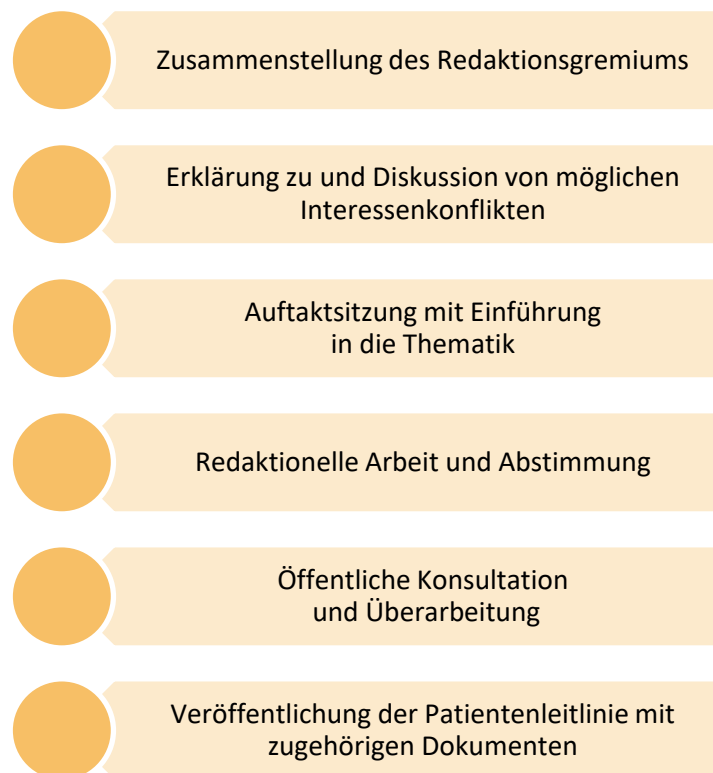


Abbildung 1: Allgemeines Vorgehen bei der Erstellung einer Patientenleitlinie aus dem OL-Programm

Eine OL-Patientenleitlinie wird gemeinsam von Experten, die schon an der Erstellung der S3-Leitlinie mitgearbeitet haben, und von Patientenvertretern entwickelt.

Die Erstellung der Patientenleitlinie und die inhaltliche Arbeit des Redaktionsgremiums werden im OL-Programm durch koordinierende und moderierende Redaktionsmitglieder unterstützt. Auf der Basis einer S3-Leitlinie, von recherchierten Informationen guter Qualität fertigen Sie einen ersten Textentwurf an. Ihre Aufgabe ist es auch, auf die Einhaltung der im vorliegenden Dokument definierten methodischen Standards zu achten und die Konsultation zu begleiten. Die Erstellung der Patientenleitlinie „Peniskrebs“ wurde durch UroEvidence der DGU koordiniert und moderiert. Die redaktionelle

Arbeit und mehrstufige Abstimmung der Patientenleitlinie erfolgt in Form von 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 „Peniskrebs“

3.1. Geltungsbereich und Zweck

3.1.1. Adressaten

Zielgruppe dieser Patientenleitlinie sind:

- Menschen mit Peniskarzinomerkrankung, ihre Angehörigen und andere vertraute Personen;
- Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit einer Peniskarzinomerkrankung oder für deren Angehörige;
- interessierte Personen, die sich eingehender informieren möchten;
- Mitarbeitende in Patienteninformations- und Beratungsstellen, Gesundheitsbehörden, Ämtern, Kliniken und Krankenhäusern sowie anderen Einrichtungen im Gesundheitswesen;
- ärztliche Fachgruppen, Angehörige anderer Heil- und Gesundheitsberufe sowie Fachleute verschiedener Versorgungsstrukturen;
- die Öffentlichkeit.

3.1.2. Ziele

Ziele dieser Patientenleitlinie sind:

- über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Thema Peniskarzinomerkrankung zu informieren;
- die Zielgruppen mit möglichen Ursachen der Erkrankung vertraut zu machen;
- über die empfohlenen Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten aufzuklären;
- darin zu unterstützen, im ärztlichen Behandlungsgespräch für die Betroffenen hilfreiche Fragen zu stellen;
- dazu zu ermutigen, anstehende Entscheidungen in Ruhe und nach Beratung mit dem Behandlungsteam und den Angehörigen zu treffen;
- auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit und mögliche Folgen im Alltag aufmerksam zu machen;
- auf Beratungs- und Hilfsangebote hinzuweisen.

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

- PD Dr. med. Desirée Dräger (Urologische Klinik und Poliklinik, Universitätsmedizin Rostock)
- Prof. Dr. med. Oliver Hakenberg (Urologische Klinik und Poliklinik, Universitätsmedizin Rostock)
- Ulrike Künzel, M. Sc. (Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V., Berlin)
- Dr. med. Alexandros Papachristofilou (Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie, Universitätsspital Basel)
- Prof. Dr. med. Chris Protzel (Urologie, Helios Kliniken Schwerin)
- Dr. Stefanie Schmidt, MPH (Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V., Berlin)

3.2.3. Koordination und Redaktion

Die Patientenleitlinie „Peniskrebs“ wurde durch UroEvidence der DGU koordiniert und moderiert.

3.2.4. Grafiken

- Barbara Saniter, Hamburg

3.3. Inhalt und Gliederung

Jede Patientenleitlinie ist nach einem vergleichbaren Inhaltsraster aufgebaut, das in Abhängigkeit von dem zu bearbeitenden Thema, der zugrundeliegenden Leitlinie modifiziert werden kann. Der Schwerpunkt liegt auf der adäquaten Übertragung der Empfehlungen sowie deren Rationale und Evidenzbasis aus der Fachleitlinie.

Damit Interessierte die Inhalte einer Patientenleitlinie verstehen, werden die Texte verständlich verfasst, lesefreundlich aufbereitet und übersichtlich gegliedert. Die Inhalte werden sprachlich angemessen formuliert.

Die Kapitel und Inhalte der Patientenleitlinie „Peniskrebs“ sind in Tabelle 1 veranschaulicht:

Tabelle 1: Kapitel und Inhalte der Patientenleitlinie „Peniskrebs“

Kapitel	Inhalt
Was diese Patientenleitlinie bietet	<ul style="list-style-type: none"> · Ziele und Zielgruppen der Patientenleitlinie · Zusammenhang mit der S3-Leitlinie als Grundlage der Patientenleitlinie · Allgemeine Informationen zur Erstellung von Leitlinien und deren Empfehlungen
Auf einen Blick – Peniskrebs	<ul style="list-style-type: none"> · Zusammenfassende Darstellung: Ursachen, Häufigkeit, Symptome, Diagnostik und Behandlung von Penistumoren
Der Penis	<ul style="list-style-type: none"> · Aufbau und Funktion des Penis
Peniskrebs – was ist das?	<ul style="list-style-type: none"> · Definition (Penis-)Krebs · Ursachen, Prävention, Arten, Verlauf · Statistische Angaben zur Häufigkeit und Sterblichkeit
Wie wird Peniskrebs festgestellt?	<ul style="list-style-type: none"> · Das ärztliche Gespräch · Vorsorge und Früherkennung · Verzögerungen bei der Diagnosestellung · Anzeichen für Peniskrebs · Gewebeuntersuchung · Weitere Untersuchungen
Die Stadieneinteilung bei Peniskrebs	<ul style="list-style-type: none"> · Krankheitsverlauf · Klassifikation von Tumoren

Kapitel	Inhalt
Die Behandlung planen	<ul style="list-style-type: none"> · Abschätzung des Krankheitsverlaufes · Tumorstadium · Tumordifferenzierung
Die Behandlung wählen	<ul style="list-style-type: none"> · Aufklärung und Information · Auswirkungen auf die Sexualität und Fruchtbarkeit · Gemeinsame Entscheidungsfindung · Ärztliche Zweitmeinung · Klinische Studien · Qualitätsmerkmale von klinischen Studien
Wie kann Peniskrebs behandelt werden?	<ul style="list-style-type: none"> · Behandlung oberflächlicher Tumoren · Lasertherapie · Topische Chemotherapie · Operative Behandlungsverfahren · Bestrahlung
Behandlung von Leistenlymphknoten	<ul style="list-style-type: none"> · Empfehlungen zur Behandlung mit Darstellung von Nutzen und Risiken · Vergleich verschiedener Behandlungsmöglichkeiten
Chemotherapie	<ul style="list-style-type: none"> · Empfehlungen zur Behandlung mit Darstellung von Nutzen und Risiken · Vergleich verschiedener Behandlungsmöglichkeiten
Behandlung von metastasiertem Peniskrebs	<ul style="list-style-type: none"> · Empfehlungen zur Behandlung mit Darstellung von Nutzen und Risiken · Vergleich verschiedener Behandlungsmöglichkeiten
Folgen der Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> · Behandlung von Lymphödemen

Kapitel	Inhalt
Unterstützende Behandlung (Supportivtherapie)	<ul style="list-style-type: none"> · Nebenwirkungen · Langzeitfolgen der Behandlung
Komplementärmedizinische Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> · Begriffserläuterungen · Verfahren und Methoden
Palliative Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> · Erhalt der Lebensqualität · Beratung im Tumorboard · Palliative Behandlungsmethoden · Maßnahmen bei Geruchsbildung
Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag	<ul style="list-style-type: none"> · Definition · Rehabilitation bei Peniskarzinomerkrankungen · Gesetzliche Grundlagen · Rehabilitationsbedürftigkeit · Antrag für eine Rehabilitation
Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter?	<ul style="list-style-type: none"> · Nachsorgeempfehlungen für Peniskarzinome
Beratung suchen – Hilfe annehmen	<ul style="list-style-type: none"> · Unterstützung bei seelischer Belastung · Psychoonkologische Betreuung · Sozialrechtliche Unterstützung · Selbsthilfe
Leben mit Peniskrebs – den Alltag bewältigen	<ul style="list-style-type: none"> · Leben mit einer Krebsdiagnose · Warum ich? · Offenheit über die Krankheit · Die Krankheit akzeptieren · Leben mit den Folgen der Krankheit

Kapitel	Inhalt
	<ul style="list-style-type: none"> · In Kontakt bleiben mit Familie, Freunden und Kollegen · Die Lebensweise anpassen
Hinweise für Angehörige und Freunde	<ul style="list-style-type: none"> · Hinweise zum Umgang mit dem an Krebs erkrankten Menschen
Ihr gutes Recht	<ul style="list-style-type: none"> · Patientenrechtegesetz · Recht auf Widerspruch · Ärztliche Zweitmeinung · Datenschutz im Krankenhaus · Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht
Adressen und Anlaufstellen	<ul style="list-style-type: none"> · Adressen von Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und weiteren Anlaufstellen
Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	<ul style="list-style-type: none"> · Literatur zum Weiterlesen
Wörterbuch	<ul style="list-style-type: none"> · Erläuterung verwendeter Fachbegriffe und Fremdwörter
An dieser S3-Leitlinie haben Fachleute der folgenden medizinischen Fachgesellschaften, Verbände und Organisationen mitgearbeitet	<ul style="list-style-type: none"> · Liste der mitarbeitenden Fachgesellschaften, Verbände und Organisationen
Verwendete Literatur	<ul style="list-style-type: none"> · Zusätzlich zur Literatur der Leitlinie genutzte Quellen
Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	<ul style="list-style-type: none"> · Fragebogen für Rückmeldungen

3.4. Quellen

Die Patientenleitlinie „Peniskrebs“ beruht auf der S3–Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Peniskarzinoms (2020)“ [8]. Sie beinhaltet den aktuellen Stand der Wissenschaft und Forschung.

Neben den Empfehlungen der ärztlichen Leitlinie enthält die Patientenleitlinie Hintergrundwissen und praktische Tipps, die nicht auf den wissenschaftlichen Quellen der zugrundeliegenden ärztlichen Leitlinie beruhen. Im Rahmen der Erstellung der Patientenleitlinie wurden weitere Fachliteratur, Informationsmaterialien und vorhandene Patienteninformationen verlässlicher Anbieter als Informationsquellen herangezogen. Diese sind im Kapitel „Verwendete Literatur“ der Patientenleitlinie „Peniskrebs“ zu finden.

3.5. Projektablauf

Nach der Fertigstellung der S3–Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Peniskarzinoms“ [8] wurde mit der Erstellung der Patientenleitlinie begonnen. Der Entwicklungsprozess wurde durch UroEvidence der DGU zwischen August 2020 und Mai 2022 wie folgt organisiert:

Tabelle 2: Zeitlicher Ablauf der Erstellung der Patientenleitlinie „Peniskrebs“

Datum	Entwicklungsprozess
08/2020	<ul style="list-style-type: none"> · Projektorganisation · Erstellung und Abstimmung des Strukturvorschlages
09/2020 – 03/2021	<ul style="list-style-type: none"> · Erstellung eines Textentwurfes der Patientenleitlinie auf Basis der S3–Leitlinie · Erstellung der Patientenleitlinie zugehöriger Dokumente
04/2021	<ul style="list-style-type: none"> · Durchsicht des Textentwurfes durch den Leitlinienkoordinator
05/2021	<ul style="list-style-type: none"> · Abstimmung des Textentwurfes im Redaktionsgremium im elektronischen Umlaufverfahren
06/2021 – 12/2021	<ul style="list-style-type: none"> · Abstimmung des Textentwurfes mit dem OL–Programm und der DKH · Fertigstellung der Konsultationsfassung

Datum	Entwicklungsprozess
	<ul style="list-style-type: none"> Abstimmung der Konsultationsfassung im Redaktionsteam im elektronischen Umlaufverfahren
12/2021 – 01/2022	<ul style="list-style-type: none"> Öffentliche Konsultation
01/2022 – 05/2022	<ul style="list-style-type: none"> Einarbeitung der eingegangenen Kommentare Abstimmung der überarbeiteten Version mit dem Redaktionsgremium Abschließende Kenntnisnahme der Finalversion durch das Redaktionsgremium Zustimmende Kenntnisnahme der Patientenleitlinie durch das OL-Programm
10/2022	<ul style="list-style-type: none"> Abgabe der Finalversion an die Deutsche Krebshilfe/Verlag
03/2023	<ul style="list-style-type: none"> Veröffentlichung der Finalfassungen im Internet und als Druckfassungen

3.6. Begutachtung

Vor der Veröffentlichung der Patientenleitlinie wurde eine Konsultationsfassung zur öffentlichen Begutachtung bereitgestellt. Betroffene, Interessierte und Fachleute konnten vom 15.12.2021 bis zum 22.01.2022 Kommentare zur Konsultationsfassung erbringen. Alle während der Konsultationszeit eingegangenen Kommentare wurden in einem Protokoll erfasst. Der Umgang mit den Kommentaren und die daraus resultierenden Änderungen wurde von der Arbeitsgruppe geprüft und freigegeben (Deadline 13.04.2022). Die Kommentare sind im Anhang dargestellt.

3.7. Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit

Diese Patientenleitlinie wurde von der DKH im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie gefördert. Die Erstellung der Patientenleitlinie „Peniskrebs“ erfolgte in redaktioneller Unabhängigkeit vom Geldgeber. Für die Redaktion und Koordination erhielt UroEvidenz der Deutschen Gesellschaft für Urologie e. V. eine Vergütung. Die Mitarbeit der Autoren erfolgte ehrenamtlich und ohne Honorar.

Alle Mitglieder des Redaktionsgremiums haben eine Erklärung über mögliche Interessenkonflikte abgegeben. Diese Erklärungen sind im Leitlinienreport der S3-Leitlinie zu Peniskarzinomen dokumentiert: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/peniskarzinom/>. Vor Beginn der Arbeit an der Patientenleitlinie wurden diese von der Koordination nochmals auf Aktualität geprüft, außerdem wurde in Bezug auf die Mitarbeit an der Patientenleitlinie eine Einschätzung in die Kategorien „keine, gering, moderat, stark“ vorgenommen. Da bei allen Teilnehmenden die Bewertung als keine oder geringe Interessenskonflikte eingeschätzt wurde, ergaben sich keine weiteren Maßnahmen zur Regulierung.

3.8. Verbreitung und Implementierung

Der Volltext der Patientenleitlinie ist im Internet frei zugänglich:

- Leitlinienprogramm Onkologie: <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Patientenleitlinien.8.0.html>;
- Deutsche Krebshilfe: <http://www.krebshilfe.de/patientenleitlinien.html>;
- Internetseite der AWMF: <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/032-035OL.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 „Peniskrebs“ ist bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos erhältlich. Die für die Implementierung notwendige Verbreitung und Akzeptanz der Patientenleitlinie wird von weiteren Maßnahmen unterstützt. Dazu gehören:

- Verbreitung über verschiedene Publikationsorgane der Trägerschaft und der koordinierenden Stelle, zum Beispiel Newsletter oder Zeitschriften;
- Vorstellung der Patientenleitlinien bei Veranstaltungen oder wissenschaftlichen Kongressen (Vorträge oder Posterbeiträge);
- gezielte Presse- und Öffentlichkeitsarbeit.

3.9. Gültigkeitsdauer

Die Finalversion der Patientenleitlinie wurde im 07.03.2023 veröffentlicht. Sie ist an die Gültigkeit der S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Peniskarzinoms“ [8] gekoppelt.

Im Rahmen der Aktualisierungsplanung der ärztlichen Leitlinie wird abgeschätzt, ob auch die Patientenversion der Leitlinie aktualisiert werden soll. Die Fortschreibung erfolgt entsprechend. Im Falle neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse, die eine Überarbeitung der medizinischen Leitlinie erforderlich machen, wird auch die Patientenleitlinie entsprechend angepasst. Der jeweils zugehörige Methodenreport wird analog zur Patientenleitlinie aktualisiert.

Verantwortlich für die Aktualisierung der Patientenleitlinie ist im OL-Programm die geförderte Leitliniengruppe. Eine Kontaktadresse ist im Impressum der jeweiligen Patientenleitlinie zu finden. Die (Fach-)Öffentlichkeit wird über die Publikation der aktuellen Version informiert.

4. Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bedeutung
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
DGU	Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V.
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
DKH	Stiftung Deutsche Krebshilfe
DNEbM	Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin
G-I-N	Guideline International Networks
GPGI	Gute Praxis Gesundheitsinformation
OL-Programm	Leitlinienprogramm Onkologie

5. **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Allgemeines Vorgehen bei der Erstellung einer Patientenleitlinie aus dem OL-Programm 9

6. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Kapitel und Inhalte der Patientenleitlinie „Peniskrebs“	13
Tabelle 2: Zeitlicher Ablauf der Erstellung der Patientenleitlinie „Peniskrebs“	17

7. 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. Ständige Kommission "Leitlinien" der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (2013). AWMF-Regelwerk Leitlinien. Abgerufen am 04.11.2020 von https://www.awmf.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/AWMF-Regelwerk/20180608_Druckversion_AWMF-Regelwerk_2013_f_Vermerke_Links.pdf
3. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin; Leitlinienprogramms Onkologie; AWMF-Institut für Medizinisches Wissensmanagement. (2019). Methodenreport - Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme. Abgerufen am 04.11.2020 von: <https://www.aeqz.de/mdb/downloads/nvl/methodik/erstellung-pll-mr-nvl-ol-2aufl-vers1.pdf>
4. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin. (2008). *Handbuch Patientenbeteiligung - Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien*. Neukirchen: Make a Book.
5. Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e. V. (2016). *Gute Praxis Gesundheitsinformation - Ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e.V.* Abgerufen am 04.11.2020 von: https://www.ebm-netzwerk.de/de/medien/pdf/gpgi_2_20160721.pdf
6. Guidelines International Network. (2020). G-I-N Public Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines. Abgerufen am 04.11.2020 von: <https://g-i-n.net/document-store/working-groups-documents/g-i-n-public/toolkit/toolkit-2015>
7. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin. (2006). Manual Patienteninformation - Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. Abgerufen am 04.11.2020 von: <https://www.aeqz.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf>
8. Leitlinienprogramm Onkologie der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V., Deutschen Krebsgesellschaft e. V. und Deutsche Krebshilfe. (2020). *S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Peniskarzinoms, Langversion 1.0*. Abgerufen am: 04.11.2020: von: https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Peniskarzinom/Version_1/LL_Peniskarzinom_Langversion_1.0.pdf

8. Anhang

Kapitel/ Seite	Entwurfstext der Patientenleitlinie	Vorgeschlagene Änderung	Begründung	Umgang mit den Kommentaren
Inhalts- verzeichnis	((Schmutztitel))	?		Keine Anpassung erforderlich, da es sich um ein generisches Template-Element handelt.
1.1 / S. 10	... (Fachgesellschaften) ...	?		Wurde korrigiert.
1.2 / S. 11	Bevor Sie sich in die Patientinnenleitlinie vertiefen ...	Bevor Sie sich in die Patienten leitlinie vertiefen ...		Wurde korrigiert.
S. 18	Harnröhre ist mit „Harnleiter“ bezeichnet	Ändern zu Harnröhre		Wurde korrigiert.
1.2 / S. 12	Die (Büroklammer) neben ...	Diesen Satz streichen?	Wir haben keine Büroklammern in diesem Text gefunden.	Keine Anpassung erforderlich, da es sich um ein generisches Template-Element handelt.
5.2 / S. 25	Die Regelung der durch die gesetzliche Krankenversicherung getragenen Krebs-Vorsorgeuntersuchung beinhaltet auch die Untersuchung auf Hauttumoren inklusive der äußeren Geschlechtsorgane.	Das gesetzliche Früherkennungsprogramm beinhaltet auch die Untersuchung auf Hauttumoren einschließlich der äußeren Geschlechtsorgane. Diese Untersuchung wird von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt.	Satz zu lang und für den Laien nicht gut verständlich. Anmerkung: Für den Vorschlag haben wir uns u. a. an der Patientenleitlinie Prostatakrebs orientiert.	Wurde entsprechend angepasst und erweitert.
7.4 / S. 38	... , wird von Ihnen jedoch eine starke Beteiligung an der Behandlung einfordern, , wird von Ihnen jedoch eine starke Beteiligung an der Behandlung eingefordert , ...	Satz ist grammatikalisch nicht richtig.	Wurde korrigiert.
8.1 / S. 40	Oberflächliche Tumore am Penis ...	Oberflächliche Tumoren am Penis ...	Die Schreibweise „Tumoren“ und „Tumore“ geht beides, ist aber im ganzen Text nicht einheitlich. Eine einheitliche Schreibweise...	Wurde vereinheitlicht.

Kapitel/ Seite	Entwurfstext der Patientenleitlinie	Vorgeschlagene Änderung	Begründung	Umgang mit den Kommentaren
			bung in der Broschüre wäre für den Leser besser.	
8.1 / S. 40	Etwa 1 von 10 Penistumoren ist ein nur in der Haut liegender Krebs (PeIN, CIS).	Siehe dazu auch den nächsten Kommentar	Der Satz ist unserer Meinung nach nicht gut für Laien verständlich.	Wurde entsprechend angepasst.
6.2 / S. 31	Tis: Der Peniskrebs ist nur innerhalb der Hautschicht vorhanden (penile intraepitheliale Neoplasie, prämaligne Veränderungen) Ta: Der Peniskrebs ist sichtbar, aber auf die Hautschicht beschränkt	?	Der Unterschied zwischen Tis und Ta ist unserer Meinung nach für den Laien nicht verständlich dargestellt. Bei beiden Tumorstadien kann man Veränderungen mit bloßem Auge erkennen – sind also sichtbar – und die Veränderungen sind beides Mal auf die Hautschicht begrenzt. Daher stellt sich die Frage: Wo genau liegt der Unterschied?	Wurde entsprechend angepasst und ergänzt.
10.2 / S. 53	Erklärungskasten mit den verschiedenen Chemotherapie-Arten	Vielleicht wäre es hilfreich, bei der kurativen Chemotherapie zu ergänzen, dass diese adjuvant und/oder neoadjuvant erfolgen kann (je nach Krankheitssituation)	Die adjuvante und die neoadjuvante Chemotherapie sind Arten von Chemotherapie, die der Arzt mit dem Ziel der Heilung einsetzt – also zur kurativen Chemotherapie gehören.	Wurde entsprechend angepasst.
11 / S. 56	Infokasten „Wie stark die Nebenwirkungen Sie beeinträchtigen ... hängt ... auch von Ihren persönlichen Einstellungen, Empfindungen und Befürchtungen ab.“	Vielleicht kann man den Schwerpunkt eher darauf setzen zu vermitteln, das Betroffene etwaigen Nebenwirkungen nicht hilflos ausgeliefert sind. Sondern, dass es Maßnahmen gibt, die Linderung verschaffen können und dass man mit	Kann für den Leser vielleicht ein bisschen so klingen, als ob Betroffene vorrangig selbst verantwortlich dafür sind, wie stark sie unter Nebenwirkungen zu leiden haben. Zwar sind die Formulierungen aus der Patientenleitlinie Supportive Therapie	Wurde angepasst.

Kapitel/ Seite	Entwurfstext der Patientenleitlinie	Vorgeschlagene Änderung	Begründung	Umgang mit den Kommentaren
		den behandelnden Ärzten darüber sprechen sollte.	entnommen, aber in diesem Infokas- ten sind sie ver- kürzt zusammen- gestellt und dadurch entsteht unserer Meinung nach eine andere Gewichtung.	
12 / S. 59	... versteht sich die Alternative Medizin jedoch als eine Al- ternative versteht sich die alternative Medizin jedoch als eine Al- ternative ...	Einheitliche Schreibweise, im übrigen Text ist „al- ternative Medizin“ kleingeschrieben.	Wurde korrigiert.
12 / S. 59	... und so genannte individualisierte und sogenannte individualisierte ...	von Duden emp- fohlene Schreibung und einheitlich im Text	Wurde korrigiert.
12 / S. 60	... und sekundären Pflanzenstoffe und sekundäre Pflanzenstoffe ...	Grammatik	Wurde korrigiert.
12 / S. 60	Diese Patientenleitli- nie möchte Sie	Diese Patienten- leitlinie möchte • Ihnen eine Über- sicht ... geben und ... informieren; • Sie auf ... hinwei- sen; • Ihnen dabei hel- fen, ... stellen; • Sie dazu ermuti- gen, ...treffen; • Sie auf Tipps ... machen; • Sie auf ... -ange- bote hinweisen.	1. „Sie“ passt nicht für alle Aufzählungs- punkte. 2. Einheitliche In- terpunktion, damit am Ende ein vollständiger Satz ent- steht.	Wurde korrigiert.
13 / S. 61	Palliative Behand- lung		Ab hier stimmt die Durchnummerie- rung der Kapitel nicht mehr mit dem Inhaltsverzeichnis überein.	Wurde korrigiert.
13.1 / S. 61	... nicht heilbar nicht-heilbar ...	Einheitliche Schreibweise im ganzen Text, ent- weder mit oder ohne Bindestrich	Wurde korrigiert.

Kapitel/ Seite	Entwurfstext der Patientenleitlinie	Vorgeschlagene Änderung	Begründung	Umgang mit den Kommentaren
13.1 / S. 63	Palliative Chemotherapie	13.4 wäre logischer	Nummerierung muss nochmal überprüft werden.	Wurde korrigiert.
13.1 / S. 63	In den meisten Studien liegen die Ansprechraten bei einem Drittel der Patienten.	Meist sprachen die Tumoren bei etwa einem Drittel der Patienten auf die Therapie an.	Für Laien möglicherweise nicht gut verständlich.	Wurde angepasst.
13.2 / S. 63	Sie kann bei großen und nicht operablem Peniskrebs sinnvoll sein ...	Sie kann bei großem und nicht operablem Peniskrebs sinnvoll sein ...	Grammatik	Wurde angepasst.
22 / S. 103	... in anderen Organen Lymphknoten;	in anderen Organen oder Lymphknoten;	Fehlendes Wort	Wurde korrigiert.
22 / S. 103 + 108	Begriffe „evidenzbasiert“ / „S3-Leitlinie“ Siehe auch ... und Leitlinie.	Fachbegriff „Leitlinie“ im Wörterbuch ergänzen oder den Hinweis darauf streichen.	Fachbegriff „Leitlinie“ fehlt im Wörterbuch.	Wurde ergänzt.
19 / S. 85 + 86	MDK (Medizinischen Dienst der Krankenversicherung)	MD (Medizinischen Dienst)	Zum 01.01.2020 trat das MDK-Reformgesetz in Kraft. Der MDK heißt deshalb ab 2022 nur noch MD und wird organisatorisch von den gesetzlichen Krankenkassen getrennt (Medizinischer Dienst, https://www.bundesgesundheitsministerium.de/mdk-reformgesetz und (https://www.medizinischerdienst.de/medizinischerdienst/mdk-reform/).	Wurde korrigiert.
20.4 / S. 96	Infonetz Krebs Das INFONETZ KREBS unterstützt, berät und informiert Krebskranke und ihre Angehörigen kostenlos ...	Gleichwertige Nennung des Krebsinformationsdienstes des Deutschen Krebsforschungszentrums und des Infonetzes Krebs der Deutschen Krebshilfe	Zu den Ansprechpartnern für alle Fragen zum Thema Krebs bzw. zu den Krebs-Informationsdiensten in Deutschland gehören gleichermaßen das INFONETZ	Wurde angepasst.

Kapitel/ Seite	Entwurfstext der Patientenleitlinie	Vorgeschlagene Änderung	Begründung	Umgang mit den Kommentaren
			KREBS der Deutschen Krebshilfe sowie der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums. So steht es auch bereits in der Konsultationsfassung der Komplementärmedizin-Patientenleitlinie, Kapitel 11.4 auf S. 117.	