

Methodenreport

der Patientenleitlinie

Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit
einer nicht heilbaren Krebserkrankung

2. Auflage

September 2022

Patientenleitlinien-Report

Autorin des Patientenleitlinien-Reports

Monika Becker (Institut für Forschung in der Operativen Medizin, Universität Witten Herdecke)

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

„Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebs-erkrankung“ (2020), AWMF-Register-Nummer: 128/001 OL

Federführende Fachgesellschaft

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

Kontakt

Monika Becker
Abteilung für evidenzbasierte Versorgungsforschung
Institut für Forschung in der Operativen Medizin
Tel.: 0221-98957-47
E-Mail: monika.becker@uni-wh.de

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 „Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“	9
3.1.	Geltungsbereich und Zweck	9
3.1.1.	Adressaten	9
3.2.	Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen.....	9
3.2.1.	Herausgeber	9
3.2.2.	Redaktionsgremium	10
3.2.3.	Koordination und Redaktion.....	10
3.3.	Inhalt und Gliederung.....	10
3.4.	Quellen.....	16
3.5.	Projektlauf	17
3.6.	Begutachtung	17
3.7.	Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit	18
3.8.	Verbreitung und Implementierung	18
3.9.	Gültigkeitsdauer.....	18
4.	Literaturverzeichnis	19

Der einfachen Lesbarkeit halber wird abwechselnd die weibliche und männliche Form genutzt.

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 Patientinnen sowie das Regelwerk für die Leitlinienerstellung der AWMF und die fachliche Unterstützung und Finanzierung durch die Deutsche Krebshilfe (weitere Informationen: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/home/>).

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 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 Patientenvertreterinnen 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 Empfehlungen aus der ärztlichen Leitlinie sowie deren Rationale und Evidenzgrundlage in eine allgemeinverständliche Sprache zu übertragen und so die Zielgruppen und Personen ihres sozialen Umfelds über die empfohlene Versorgung unter Berücksichtigung aller an der Behandlung und Betreuung Beteiligten zu informieren;
- den Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung in der Arzt-Patient-Beziehung zu fördern;
- die aktive Beteiligung der Betroffenen am Behandlungsprozess zu fördern;
- das Selbstmanagement der Erkrankung durch Patientinnen zu unterstützen und zu begleiten;
- die Zusammenarbeit aller an der Behandlung beteiligten medizinischen Berufsgruppen zu beschreiben;
- Transparenz über die Versorgungskoordination zu schaffen;
- den Austausch mit anderen Betroffenen zu fördern;
- auf weitergehende Informationsmöglichkeiten hinzuweisen;
- die praktische Anwendung einer Leitlinie durch ärztliche Fachgruppen oder andere Berufsgruppen zu unterstützen.

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), das Office des Leitlinienprogramms Onkologie (OL) und das AWMF-Institut für Medizinisches Wissensmanagement (AWMF-IMWi) haben einen Methodenreport für die Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/ NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme erstellt [3]. Dieser orientiert sich an den derzeit gültigen Standards für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen.

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 der „Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation“ [4] und in „Gute Praxis Gesundheitsinformation – ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin“ [5].

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.

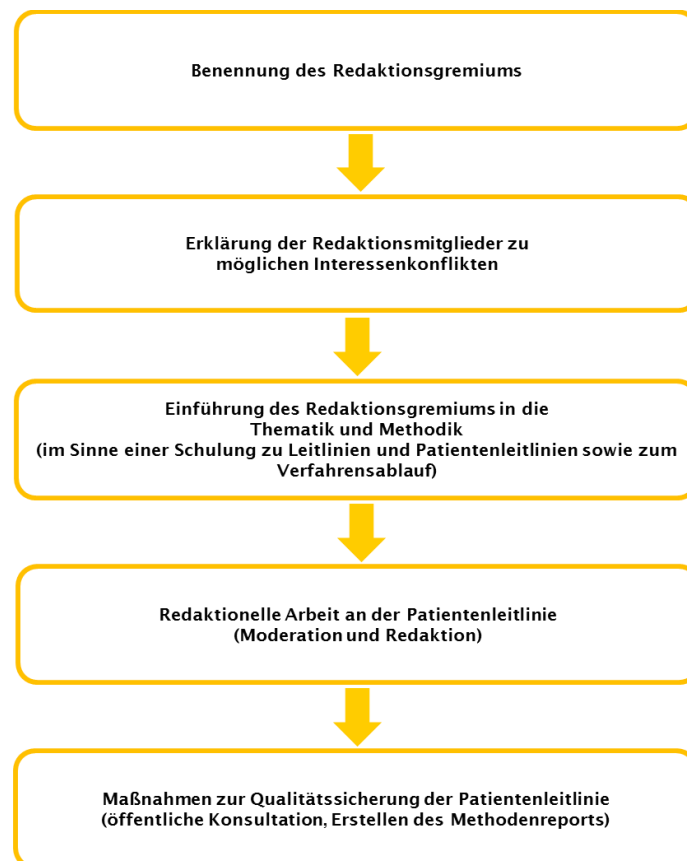


Abbildung 1: Vorgehensweise bei der Erstellung einer Patientenversion

Eine OL–Patientenleitlinie wird gemeinsam von Expertinnen, die zumeist 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. Moderiert und koordiniert wird der Entwicklungsprozess von einem Projektbeauftragten der Institution, die den Auftrag für die Erstellung der Patientenleitlinie erhalten hat.

Auf der Basis einer S3–Leitlinie, von recherchierten Informationen guter Qualität und der Rückmeldungen aus der Selbsthilfeorganisation fertigt der Projektverantwortliche einen ersten Textentwurf an. Die redaktionelle Arbeit und mehrstufige Abstimmung der Patientenleitlinie erfolgt

in Form von Sitzungen (persönliche Treffen / Videokonferenzen), 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 4 Wochen 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 „Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“

3.1. Geltungsbereich und Zweck

3.1.1. Adressaten

Die Patientenleitlinie zur Palliativmedizin richtet sich an:

- erwachsene Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung und palliativmedizinischem Betreuungsbedarf sowie an deren Angehörige und andere Vertrauenspersonen;
- Selbsthilfeorganisationen;
- Mitarbeiter von Patienteninformations- und Beratungsstellen; betreuende Ärzte verschiedener Versorgungsstrukturen (ambulant, stationär);
- alle medizinischen Berufsgruppen und behandlungsergänzenden Fachberufsgruppen, die mit der palliativmedizinischen Versorgung von erwachsenen Patientinnen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung befasst sind;
- die Autorengruppe der S3-Leitlinie;
- die Öffentlichkeit zur Information über eine gute palliativmedizinische Versorgung.

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. Redaktionsgremium

- Dipl. Psych. Karin Kieseritzky (Klinik für Suchtmedizin und Psychotherapie, Karl-Jaspers-Klinik, Bad Zwischenahn)
- Sabine Kirton (Frauenselbsthilfe Krebs e. V.)
- Elisabeth Krull (Zentrum für Ambulante Hospiz- und Palliativversorgung München Land und Stadtrand und Landkreis Ebersberg)
- Prof. Dr. med. Nils Schneider (Institut für Allgemeinmedizin, Medizinische Hochschule Hannover (MHH))
- Reina Tholen (Deutscher Verband für Physiotherapie e.V.)

3.2.3. Koordination und Redaktion

Monika Becker

Institut für Forschung in der Operativen Medizin der Universität Witten/Herdecke,
Köln

3.3. Inhalt und Gliederung

Grundlage der Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ ist die „erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (2020) AWMF-Register-Nummer: 128-001OL [6].

Die 2. Auflage der Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ enthält die im Folgenden aufgeführten Kapitel. Die Kapitel, die im Vergleich zu der 1. Auflage neu dazugekommen oder aktualisiert wurden, sind entsprechend gekennzeichnet.

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
Auf einen Blick – Palliativmedizin – <i>aktualisiert</i> –	Zusammenfassung der Inhalte der Patientenleitlinie
Palliativmedizin – was ist das? – <i>aktualisiert</i> –	<ul style="list-style-type: none"> · Erläuterung des Begriffs Palliativmedizin · Wann und wie wird ein Patient palliativmedizinisch versorgt? · Wer ist an der palliativmedizinischen Versorgung beteiligt? · Grundsätze der Palliativmedizin
Wie geht es weiter? – eine gemeinsame Entscheidung – <i>neu</i> –	<ul style="list-style-type: none"> · Wichtige Aspekte der Entscheidungsfindung und Festlegung von Behandlungszielen · Kriterien für Entscheidungen über die Durchführung medizinischer Maßnahmen
Behandlung von Atemnot – <i>aktualisiert</i> –	<ul style="list-style-type: none"> · Was ist Atemnot? · Erkennen und Einschätzen von Atemnot · Nicht-medikamentöse Behandlung · Medikamentöse Behandlung · Atemnot in der Sterbephase

Kapitel	Inhalt
Behandlung von Schmerzen – <i>aktualisiert</i> –	<ul style="list-style-type: none"> · Was ist Schmerz? · Erkennen und Einschätzen von Schmerzen · Medikamentöse Behandlung · Nicht-medikamentöse Behandlung
Behandlung anhaltender Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue) – <i>neu</i> –	<ul style="list-style-type: none"> · Was ist Fatigue? · Erkennen und Einschätzen von Fatigue · Nicht-medikamentöse Behandlung · Medikamentöse Behandlung
Schlafstörungen – <i>neu</i> –	<ul style="list-style-type: none"> · Was sind Schlafstörungen? · Erkennen und Einschätzen von Schlafstörungen · Nicht-medikamentöse Behandlung · Medikamentöse Behandlung
Behandlung von Übelkeit und Erbrechen, die nicht durch die Krebstherapie ausgelöst werden – <i>neu</i> –	<ul style="list-style-type: none"> · Erkennen und Einschätzen von Übelkeit und Erbrechen · Nicht-medikamentöse Behandlung · Medikamentöse Behandlung
Behandlung von Verstopfung – <i>aktualisiert</i> –	<ul style="list-style-type: none"> · Was ist Verstopfung? · Erkennen und Einschätzen von Verstopfung · Vorbeugung von Verstopfung · Medikamentöse Behandlung · Nicht-medikamentöse Behandlung
Darmverschluss – <i>neu</i> –	<ul style="list-style-type: none"> · Was ist ein Darmverschluss? · Erkennen und Einschätzung eines Darmverschlusses

Kapitel	Inhalt
	<ul style="list-style-type: none"> · Grundsätze der Versorgung · Behandlung eines Darmverschlusses und von Beschwerden im Zusammenhang mit einem Darmverschluss
<p>Behandlung von durch die Krebserkrankung entstandenen Wunden</p> <p>– neu –</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Was sind durch die Krebserkrankung entstandene Wunden? · Erkennen und Einschätzung von durch die Krebserkrankung entstandene Wunden · Behandlung von durch die Krebserkrankung entstandene Wunden · Unterstützung für das Behandlungsteam
<p>Behandlung von Ängsten</p> <p>– neu –</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Was sind Ängste? · Erkennen und Einschätzung von Ängsten · Nicht-medikamentöse Behandlung · Medikamentöse Behandlung · Unterstützung für Angehörige, begleitende und behandelnde Personen
<p>Behandlung von Depression</p> <p>– aktualisiert –</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Was ist Depression? · Erkennen und Einschätzung von Depression · Nicht-medikamentöse Behandlung · Medikamentöse Behandlung · Patienten mit kurzer Prognose oder in der Sterbephase
<p>Todeswunsch</p> <p>– neu –</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Was sind Todeswünsche? · Erkennen und Einschätzung des Vorhandenseins von Todeswünschen · Wie kann Patienten mit Todeswunsch begegnet und wie können sie begleitet werden? · Einbeziehung von Angehörigen · Unterstützung für behandelnde Personen

Kapitel	Inhalt
Hilfestellung für das Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam	<ul style="list-style-type: none"> · Entscheidungen gemeinsam treffen · Das gute Gespräch · Den letzten Lebensabschnitt planen
Sterben und Tod – <i>aktualisiert</i> –	<ul style="list-style-type: none"> · Den Beginn der Sterbephase erkennen · Grundsätze in der Sterbephase · Behandlung und Begleitung in der Sterbephase · Nach dem Tod: Verstorbener und Trauernde
Wo kann palliativmedizinische Betreuung erfolgen?	<ul style="list-style-type: none"> · Unterstützung zu Hause · Stationäre Versorgung · Ehrenamtliche Mitarbeiter der Palliativversorgung
Hinweise für Angehörige und Freunde	<ul style="list-style-type: none"> · Begleitung – eine Herausforderung · Unterstützung für Kinder von Krebskranken · Hilfen für Jugendliche krebskranker Eltern · Abschied und Trauerbegleitung
Ihr gutes Recht	<ul style="list-style-type: none"> · Patientenrechte · Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung · Sozialrechtliche Fragestellungen
Adressen und Anlaufstellen	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

Kapitel	Inhalt
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 ist die „Erweiterte S3–Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht–heilbaren Krebserkrankung“ (2020) [6]. Die Patientenversion basiert außerdem auf dem Wissen und den Erfahrungen der beteiligten Patientenvertreterinnen sowie auf Hintergrundliteratur.

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

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Opiode bei dauerhaft starken Schmerzen. Berlin, 2018.

www.patienten-information.de

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Woran erkennt man eine gute Arztpraxis? – Checkliste für Patientinnen und Patienten. Berlin, 2015.

www.arztcheckliste.de

Bausewein C, Roller S, Voltz R (Hrsg.). Leitfaden Palliative Care. 4. Auflage, Elsevier, 2010.

Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Fachgesellschaften. PatientenLeitlinie zur Nationalen VersorgungsLeitlinie Unipolare Depression, Berlin 2017.

<https://www.leitlinien.de/nvl/depression>

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Stellungnahme zur aktuellen Sterbehilfe-Diskussion. Berlin, 26.08.2014.

Deutsche Gesellschaft für Schmerzmedizin (DGS). DGS-PraxisLeitlinie Tumorschmerz, Version: 2.0 für Fachkreise, 2012.

www.dgs-praxisleitlinien.de

dkg-web.gmbh (Hrsg.). Patientenratgeber "Schmerzen bei Krebs". Berlin, 2014.

www.krebsgesellschaft.de

Kayser H, Kieseritzky K, Melching, H, Sittig, HB (Hrsg.). Kursbuch Palliative Care. 3. Auflage, Uni-med, 2018.

Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). Patientenleitlinie „Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“. 2015. www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Pott G, Domagk D (Hrsg.). Integrierte Palliativmedizin. Schattauer, 2013.

Schnell, Schulz (Hrsg.). Basiswissen Palliativmedizin. Springer, 2014.

3.5. Projektablauf

Zeitraum	
08–09/2020	Vorarbeiten zu der Patientenleitlinie
10/2020	Auftakttreffen: Festlegung der Struktur und Inhalte der Patientenleitlinie sowie Besprechung des Vorgehens
10/2020–05/2021	Erstellen von Textentwürfen der Patientenleitlinie auf Basis der S3–Leitlinie und unter Berücksichtigung der Wünsche des Redaktionsgremiums
03–04/2021	Drei Videokonferenzen des Redaktionsgremiums zur Diskussion und Abstimmung der Textentwürfe
03–05/2021	Überarbeitung der Textentwürfe Abstimmung der Überarbeitungen im elektronischen Umlaufverfahren Fertigstellung einer vorläufigen Konsultationsfassung
05/2021	Begutachtung der vorläufigen Konsultationsfassung durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe, Überarbeitung und Abstimmung im elektronischen Umlaufverfahren, Fertigstellung der Konsultationsfassung
08–09/2021	Öffentliche Konsultation der Patientenleitlinie
09/2021	Überarbeitung der Patientenleitlinie unter Berücksichtigung der eingegangenen Kommentare im Rahmen der Konsultation und anschließende Abstimmung im elektronischen Umlaufverfahren Abgabe der Finalversion
08/2022	Veröffentlichung der Finalfassung im Internet und als Druckfassung

3.6. Begutachtung

Die Konsultationsphase der Patientenleitlinie fand vom 05.08. – 05.09.2021 statt. Alle während der Konsultationszeit eingegangenen Rückmeldungen wurden in einem Protokoll erfasst. Die Leitlinienautoren erhielten die finale Version und wurden um Kommentare gebeten. Ein stilles Einverständnis wurde angenommen, sofern keine Beanstandung einging.

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 liegen dem Office des Leitlinienprogramms Onkologie vor und können auf Nachfrage eingesehen werden. Für die vorliegende Patientenleitlinie wurden diese nochmal auf Aktualität überprüft. Des Weiteren fand eine Bewertung der Interessen statt. Es 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.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 ist bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos erhältlich.

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

3.9. Gültigkeitsdauer

Die Patientenleitlinie ist gekoppelt an die Gültigkeit der „Erweiterten S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (2020) [6]. Die Fortschreibung erfolgt entsprechend. Verantwortlich für die Aktualisierung der Leitlinie ist die beauftragende Fachgesellschaft.

4. Literaturverzeichnis

1. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)- Ständige Kommission Leitlinien. AWMF-Regelwerk „Leitlinien“. 2. Auflage 2020 [online]. [Zugriff: 08.11.2021]. URL: <http://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk.html>.
2. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) AdWMFA. Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI). Fassung 2005/2006 + Domäne 8. 2008 [online]. [Zugriff: 08.11.2021]. URL: <https://www.leitlinien.de/hintergrund/pdf/delbi-fassung-2005-2006-domaene-8-2008.pdf>
3. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Office des Leitlinienprogramms Onkologie (OL), AWMF-Institut für Medizinisches Wissensmanagement (AWMF-IMWi). Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme. Methodenreport. 2. Auflage, Version 1 [online]. [Zugriff: 08.11.2021]. URL: <http://doi.org/10.6101/AZQ/000445>.
4. Lühnen J., Albrecht M., Mühlhauser I., Steckelberg A. Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation [online]. 2017 [Zugriff: 08.11.2021]. URL: <https://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/>.
5. Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. Gute Praxis Gesundheitsinformation - Ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e.V. [online]. [Zugriff: 08.11.2021]. URL: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwiO7NPTuKvnAhWKyaQKHSPoCRsQFjAAegQIARAB&url=https%3A%2F%2Fwww.ebm-netzwerk.de%2Fde%2Fmedien%2Fpdf%2Fgpgi_2_20160721.pdf&usq=AOvVawI-dq9xTVTsxZEFfo_f05zx.
6. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF). Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung AWMF Registernummer: Erweiterten S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung. 2020 [online]. [Zugriff: 08.11.2021]. URL: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>.