

Methodenreport

der Patientenleitlinie „Krebs der Gallen-
wege und Gallenblase“

(1. Auflage)

Version 1.0, Oktober 2021

Patientenleitlinien-Report

Autorinnen des Patientenleitlinien-Reports

- Dr. P.H. Bettina Weniger (Deutsche Krebsgesellschaft, Berlin)
- Dr. med. vet. Judy Wichmann (Deutsche Krebsgesellschaft, Berlin)

Herausgeber

Leitlinienprogramm Onkologie

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

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 „Diagnostik und Therapie des Hepatozellulären Karzinoms und biliärer Karzinome“ (2021)

AWMF-Registernummer: 032 – 053OL

Federführende Fachgesellschaften

Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie (DGAV)

Deutsche Gesellschaft für Chirurgie (DGCH)

Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM)

Deutsche Gesellschaft für Endoskopie und bildgebende Verfahren (DGE-BV)

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO)

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)

Deutsche Gesellschaft für interventionelle Radiologie und minimalinvasive Therapie (DeGIR)

Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGN)

Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGPall)
Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP)
Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)
Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM)
Deutscher Verband für Physiotherapie (ZVK)
Deutsche Röntgengesellschaft e. V. (DRG)
Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS)
Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG)
Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH)
Deutsche Leberhilfe e. V.
Lebertransplantierte Deutschland e. V.
Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie (AIO)
Arbeitsgemeinschaft Onkologische Pathologie
Arbeitsgemeinschaft Radiologische Onkologie (ARO)
Arbeitsgemeinschaft Tumorklassifikation in der Onkologie (ATO)
Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie (AGSMO)
Arbeitsgemeinschaft Onkologische Rehabilitation und Sozialmedizin (AGORS)
Chirurgische Arbeitsgemeinschaft Onkologie (CAO-V)
Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie (PSO)
Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK)
Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin (APM)
Arbeitsgemeinschaft Bildgebung in der Onkologie (ABO)
Arbeitsgemeinschaft Prävention und Integrative Medizin in der Onkologie (AG PRIO)
Arbeitsgemeinschaft Soziale Arbeit in der Onkologie (ASO)

Kontakt

Office des Leitlinienprogramms Onkologie
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Telefon: 030 322932929
E-Mail: leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de
Internet: www.leitlinienprogramm-onkologie.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.....	6
2.2.1.	Allgemeine Inhalte.....	7
2.2.2.	Methodische Anforderungen.....	7
2.2.3.	Vorgehensweise	8
3.	Patientenleitlinie „Krebs der Gallenwege und Gallenblase“.....	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.	Projekttablauf zur Aktualisierung der Patientenleitlinie 2021	18
3.6.	Begutachtung	19
3.7.	Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit	19
3.8.	Verbreitung und Implementierung	25
3.9.	Gültigkeitsdauer.....	25
4.	Literaturverzeichnis	26

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 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 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.

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

Die im Methodenreport beschriebene Vorgehensweise orientiert sich an die vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) im Rahmen des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL) etablierte Methodik für die Erstellung von Patientenleitlinien (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 dieser Methodik (siehe auch Kapitel „Vorgehensweise“) [4, 5].

2.2.1. Allgemeine Inhalte

Die OL-Patientenleitlinien gründen sich auf den 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 anhand 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 der Patientenleitlinie Krebs der Gallenwege und Gallenblase ist in Abbildung 1 verkürzt dargestellt.

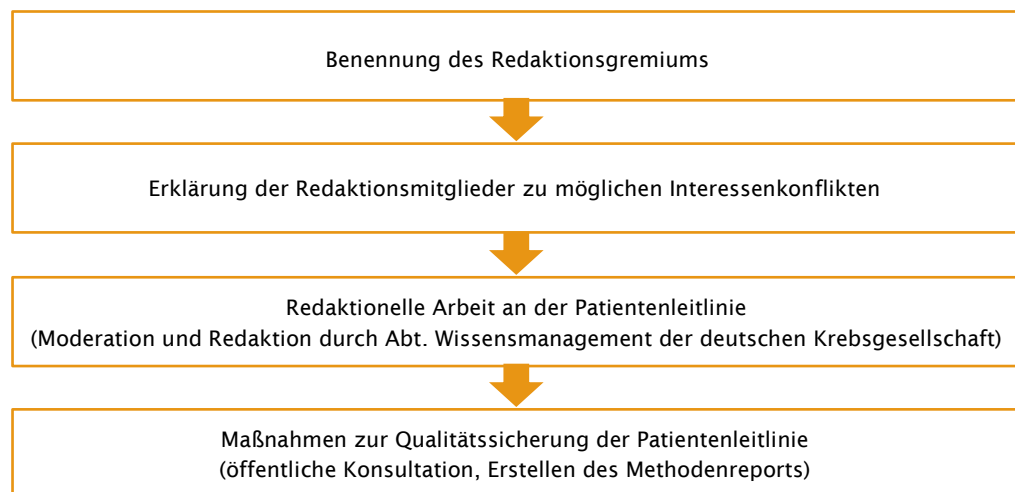


Abbildung 1: Vorgehensweise bei der Erstellung der Patientenleitlinie

Eine OL-Patientenleitlinie wird gemeinsam von Experten, die schon an der Erstellung der S3-Leitlinie mitgearbeitet haben, von Patientenvertretern und von Redakteuren aus dem medizinisch-wissenschaftlichen Bereich 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 der/die Projektverantwortliche/n einen ersten Textentwurf an. Die redaktionelle Arbeit und mehrstufige Abstimmung der Patientenleitlinie erfolgt in Form von Sitzungen (persönliche Treffen), 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 „Krebs der Gallenwege und Gallenblase“

3.1. Geltungsbereich und Zweck

3.1.1. Adressaten

Die Patientenleitlinie zum Krebs der Gallenwege und Gallenblase richtet sich an:

- Menschen mit der Diagnose oder dem Verdacht auf Krebs der Gallenwege (Cholangiokarzinom, CCA) und/oder Gallenblase (Gallenblasenkarzinom) 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 behandlingsergänzenden Fachberufsgruppen, die mit der Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Krebs der Gallenwege und Gallenblase 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 322932929

E-Mail: leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

Internet: www.leitlinienprogramm-onkologie.de

3.2.2. Autorengruppe

- Prof. Dr. med. Nisar Malek (Universitätsklinikum Tübingen, Leitlinienkoordination der S3-Leitlinie)
- Prof. Dr. med. Michael Bitzer (Universitätsklinikum Tübingen, Leitlinienkoordination der S3-Leitlinie)
- Sabrina Voesch (Universitätsklinikum Tübingen, Leitlinienkoordination der S3-Leitlinie)
- Prof. Dr. med. Thomas Brunner (Universitätsklinikum Magdeburg)
- Dr. Dipl.-Psych. Johanna Graf (Universitätsklinikum Tübingen)
- Prof. Dr. med. Christian La Fougère (Universitätsklinikum Tübingen)
- Prof. Dr. med. Hauke Lang (Universitätsmedizin Mainz)
- Prof. Dr. med. Philipp Lenz (Universitätsklinikum Münster)
- Prof. Dr. med. Silvio Nadalin (Universitätsklinikum Tübingen)
- Prof. Dr. Philipp Paprottka (Technische Universität München)
- Prof. Dr. med. Philippe Pereira (SLK-Kliniken Heilbronn)
- Prof. Dr. med. Ruben Plentz (Gesundheit Nord Klinikverbund Bremen)
- Jutta Riemer (Lebertransplantierte Deutschland e.V. Bretzfeld)
- Ulrike Ritterbusch (Universitätsmedizin Essen)
- Prof. Dr. med. Peter Schirmacher (Universitätsklinikum Heidelberg)
- Prof. Dr. med. Irene Schmid (Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München)
- Prof. Dr. med. Andreas Schuler (Alb Fils Kliniken)
- Prof. Dr. med. Daniel Seehofer (Universitätsklinikum Leipzig)
- Prof. Dr. med. Andreas Stengel (Universitätsklinikum Tübingen)
- Dr. med. Christoph Stoll (Klinik Herzoghöhe Bayreuth)
- Ingo van Thiel (Deutsche Leberhilfe e.V. Köln)
- Prof. Dr. med. Thomas Vogl (Universitätsklinikum Frankfurt)

3.2.3. Koordination und Redaktion

- Dr. P.H. Bettina Weniger (Deutsche Krebsgesellschaft, Berlin)
- Dr. med. vet. Judy Wichmann (Deutsche Krebsgesellschaft, Berlin)

3.2.4. Grafiken

- Dr. med. Patrick Rebacz (<http://visionom.de/>)

3.3. Inhalt und Gliederung

Grundlage der Patientenleitlinie „Krebs der Gallenwege und Gallenblase“ ist die S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie des Hepatozellulären Karzinoms und biliärer Karzinome“ (2021) [8]

AWMF-Registernummer: 032 – 053OL

Die Patientenleitlinie „Krebs der Gallenwege und Gallenblase“ enthält die folgenden Kapitel:

Kapitel	Inhalt
Was diese Patientenleitlinie bietet	<ul style="list-style-type: none"> · Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können · Soll-, Sollte-, Kann-Empfehlungen – was heißt das? · Unterstützungs- und Informationsbedarf
Auf einen Blick – Krebs der Gallenwege und Gallenblase	<ul style="list-style-type: none"> · Krankheitshäufigkeit, Diagnostik und Therapie (Zusammenfassung)
Das Gallensystem	<ul style="list-style-type: none"> · Aufbau, Lage und Aufgaben der Gallenwege und Gallenblase · Wichtige Laborwerte
Krebs der Gallenwege und Gallenblase – was ist das?	<ul style="list-style-type: none"> · Was ist Krebs (der Gallenwege und Gallenblase) überhaupt? · Wie häufig ist Krebs der Gallenwege und Gallenblase? · Risikofaktoren für die Entstehung von Krebs der Gallenwege und Gallenblase · Vorsorgemaßnahmen und Früherkennung
Wie wird Krebs der Gallenwege / Gallenblase festgestellt?	<ul style="list-style-type: none"> · Nachfragen und verstehen · Anzeichen für Krebs der Gallenwege / Gallenblase · Die ärztliche Befragung (Anamnese) und körperliche Untersuchung · Bildgebende Untersuchungen · Diagnostische Operation · Gewebeprobe (Biopsie) · Tumormarker

Kapitel	Inhalt
Die Stadieneinteilung bei Krebs der Gallenwege oder Gallenblase	<ul style="list-style-type: none"> · Abschätzen des Krankheitsverlaufs · Die TNM-Klassifikation und das Tumorstadium · Erfassen des körperlichen Allgemeinzustandes · Eigenschaften der Tumorzellen
Die Behandlung planen	<ul style="list-style-type: none"> · Aufklärung und Information · Die Behandlung wählen (Zertifizierte Zentren, Behandlungsmöglichkeiten, Zweitmeinung) · Ein Wort zu klinischen Studien
Wie kann Krebs der Gallenwege oder Gallenblase behandelt werden?	<ul style="list-style-type: none"> · Die operative Entfernung des Tumors (Resektion, Transplantation) · Thermoablation, TACE, TARE, HAI, photodynamische Therapie, Radiofrequenzablation, Strahlentherapie · Sicherstellung der Galleableitung · Behandlung mit Medikamenten: Chemotherapie, Zielgerichtete Medikamente · Nebenwirkungen behandeln
Begleitende Maßnahmen	<ul style="list-style-type: none"> · Psychoonkologische Unterstützung · Komplementäre und alternative Verfahren · Ernährung
Unterstützende Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> · Starker Juckreiz (Pruritus) · Wasseransammlung in der Bauchhöhle (Aszites) · Mangelernährung · Schmerzen · Erschöpfung/dauerhafte Müdigkeit (Fatigue)

Kapitel	Inhalt
Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag	<ul style="list-style-type: none"> · Was ist Rehabilitation? · Wie beantrage ich eine Rehabilitation? · Stationäre oder ambulante Rehabilitation? · Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf · Bewegungstraining und Physiotherapie · Unterstützung bei seelischen Belastungen
Wie geht es nach der Behandlung weiter?	<ul style="list-style-type: none"> · Nachsorge (Untersuchungsmethoden, Zeitintervalle) · Wenn der Krebs wiederkommt
Beratung suchen – Hilfe annehmen	<ul style="list-style-type: none"> · Psychosoziale Unterstützung · Sozialrechtliche Unterstützung · Selbsthilfe
Leben mit Krebs – den Alltag bewältigen	<ul style="list-style-type: none"> · Leben mit der Diagnose Krebs · In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen
Palliative Situation – wenn der Krebs nicht mehr heilbar ist	<ul style="list-style-type: none"> · Der richtige Zeitpunkt für eine palliative Versorgung · Vorsorge treffen · Versorgung und Betreuung am Lebensende · Adressen
Hinweise für Angehörige und Freunde	<ul style="list-style-type: none"> · Herausforderungen · Unterstützungsangebote
Ihr gutes Recht	<ul style="list-style-type: none"> · Ärztliche Zweitmeinung · Datenschutz im Krankenhaus · Vorsorge treffen (Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung)

Kapitel	Inhalt
Adressen und Anlaufstellen	<ul style="list-style-type: none">· Selbsthilfe- und Patientenorganisationen· Beratungsstellen
Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	<ul style="list-style-type: none">· Weiterführende Informationsquellen und Angebote zum Thema (z. B. Broschüren)
Wörterbuch	<ul style="list-style-type: none">· Erklärung aller verwendeten Fachbegriffe in der Patientenleitlinie
Verwendete Literatur	<ul style="list-style-type: none">· Hinweis auf zugrundeliegende S3-Leitlinie und zusätzlich genutzte Quellen
Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	<ul style="list-style-type: none">· Fragebogen für Rückmeldungen

3.4. Quellen

Vorrangige Grundlage der Patientenleitlinie zum Krebs der Gallenwege und Gallenblase ist die S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie des hepatozellulären Karzinoms und biliärer Karzinome“ (Version 2.0 – Juni 2021) [8]. 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 Patientenleitlinie herangezogen:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Kurzinformation „Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?“. Juni 2018.

<https://www.patienten-information.de/kurzinformationen/klinische-studien>

Patientenleitlinie „Leberkrebs – Ein Ratgeber für Patientinnen und Patienten“ (1. Auflage, November 2014)

www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/leberkrebs/

Patientenleitlinie „Palliativmedizin – für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (September 2015)

www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/palliativmedizin/

Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“ (Februar 2016)

www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/psychoonkologie/

S3-Leitlinie „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“ (Version 1.1, Januar 2014)

www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/psychoonkologie/

S3-Leitlinie „Komplementärmedizin in der Behandlung onkologischer PatientInnen“ (Version 1.0, Juli 2021)

www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/komplementaermedizin/

S3-Leitlinie „Supportive Therapie bei onkologischen PatientInnen“ (Version 1.3, Februar 2020)

www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/supportive-therapie/

Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ (Februar 2018)

www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/supportive-therapie/

Deutsche Rentenversicherung

www.deutscherentenversicherung.de

www.deutsche-rentenversicherung-bund.de

(Abruf: Juni 2021)

Deutsche Krebshilfe: Krebs der Leber und Gallenwege – Die blauen Ratgeber 15. Stand 8/2018)

<https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/>

Ständige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer. Richtlinien zur Organtransplantation gem. § 16 TPG der BÄK

www.bundesaerztekammer.de/richtlinien/richtlinien/transplantationsmedizin/ (Abruf: Juni 2021)

Deutsche Stiftung Organtransplantation. Jahresbericht Organspende und Transplantation in Deutschland 2020

www.dso.de/organspende/statistiken-berichte/jahresbericht

Wittekind C, Meyer H-J. TNM: Klassifikation maligner Tumoren. 8. Auflage. Weinheim: Wiley-VCH, 2017.

Krebsregisterdaten zum Leberkrebs

https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/Leberkrebs/leber-krebs_node.html (Abruf: Juni 2021)

Krebsregisterdaten zum Krebs der Gallenwege und Gallenblase

https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/Gallenblasenkrebs/gallenblasenkrebs_node.html (Abruf: Juni 2021)

Junqueira LCU, Carneiro J, Gratzl M. Histologie. 6. Auflage. Springer Medizin Verlag, 2005.

Braun J, Dormann AJ. Klinikleitfaden Innere Medizin. 13. Auflage. Elsevier Verlag, 2016.

Birth M, Ittel TH, Pereira PL. Hepatobiliäre und Pankreastumoren. Springer-Verlag GmbH, 2010.

Deutsche Krebsgesellschaft e.V. Gastrointestinale Tumoren. 1. Auflage. Elsevier Verlag, 2017.

Riede UN, Werner M. Allgemeine und spezielle Pathologie. 2. Auflage. Springer-Verlag, 2017.

Tillmann BN. Atlas der Anatomie. 2. Auflage. Springer Medizin Verlag, 2010.

3.5. Projektablauf zur Aktualisierung der Patientenleitlinie 2021

Zeitraum	
01–03/2021	Vorarbeiten zur Aktualisierung: Kontaktaufnahme zum Redaktionsgremium der Patientenleitlinie und Einladung zur Mitwirkung
04/2021	Auftakttreffen der Koordinatoren und Autoren mit dem Redaktionsgremium: Abstimmung der Inhalte der Patientenleitlinie auf Basis der aktualisierten S3–Leitlinie sowie Besprechung des weiteren Vorgehens
05–06/2021	Redaktion Patientenleitlinie: Erstellen der Inhalte inklusive aller Empfehlungen auf Basis der S3–Leitlinie und weiterführender, wissenschaftlicher Literatur
06–07/2021	Schriftliche Rückmeldung zum Textentwurf der Patientenleitlinie im elektronischen Umlaufverfahren durch alle Autoren
07/2021	2. Sitzung des Redaktionsgremiums: Inhaltliche Diskussion und Entscheidung zu offenen Themen bzw. Änderungswünschen sowie Besprechung des weiteren Vorgehens
07/2021	Zustimmung der aktualisierten Fassung im elektronischen Umlaufverfahren durch alle Autoren
07–10/2021	Fertigstellung der Konsultationsfassung Review und Abnahme durch OL/Deutsche Krebshilfe
10–11/2021	Vierwöchige Konsultationsphase (Kommentierungsphase durch Öffentlichkeit) Keine Kommentare / Rückmeldungen
11/2021	Abgabe der Finalversion an OL/Deutsche Krebshilfe
12/2022	Veröffentlichung der Finalfassungen im Internet und als Druckfassungen

3.6. Begutachtung

Die Konsultationsphase der Patientenleitlinie „Krebs der Gallenwege und Gallenblase“ fand vom 07.10. bis 07.11.2021 statt. Während der Konsultationsphase sind keine Rückmeldungen eingegangen.

Die Autoren der S3–Leitlinie wurden sowohl über die Konsultationsphase als auch über die Finalisierung der Patientenleitlinie informiert.

3.7. Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit

Die Patientenleitlinie (1. Auflage) 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 Interessenskonflikte abgegeben. Vor Beginn der Arbeit an der Patientenleitlinie wurden diese von der Koordination nochmals auf Aktualität geprüft. Bei einem Teilnehmenden wurde die Bewertung der Interessenskonflikte als „moderat“ eingeschätzt, was dazu führte, dass diese Person sich in der S3–Leitlinie bei der Abstimmung bestimmter Empfehlungen und der Erstellung entsprechender Kapitel enthalten hat. Demnach hat sich die beteiligte Person auch in der Patientenleitlinie zu diesen Empfehlungen nicht geäußert.

Das Ergebnis der Interessenkonflikterklärungen ist im Folgenden tabellarisch aufgeführt.

Ergebnisse der Interessenkonflikterklärungen

Name	Gegenwärtiger Arbeitgeber, relevante frühere Arbeitgeber der letzten 3 Jahre	Berater-bzw. Gutachtertätigkeit oder bezahlte Mitarbeit ¹	Honorare für Vortrags- und Schulungstätigkeiten oder bezahlte Autoren- oder Co-Autorenschaften ²			Finanzielle Zuwendungen (Drittmit-tel) ³	Eigentümerinteresse (z. B. Patent, Urheberrecht, Verkaufslizenz) ⁴ Besitz von Geschäfts-an-teilen, Aktien, Fonds ⁵ Persönliche Beziehun-gen ⁶	Mitgliedschaft Fachgesell-schaf-ten/ Berufsver-bände, andere Leitlinien-grup-pen ⁷ Forschungsge-biet	Wissen-schaftliche oder per-sönliche In-teressen ⁸	Stimm-enthal-tung
			Advisory board	Vortrag-/Schulungs-tätig-keit	Autoren-schaft					
Nisar Ma-lek	Universitätskli-nikum Tübin-gen	Nein	Spring Bank, Ro-che	Vortrag FALK	Nein	Nein	Nein	DGVS, DGIM	Nein	keine
Irene Schmid	LMU München	Nein	Nein	Nein	Nein	Deutsche Kinder-krebsstif-tung	Nein	GPOH, Pädiatrische Hämatolo-gie/Onkologie	Nein	keine
Andreas Schuler	Geislingen (Alb Fils Kliniken)	Nein	Nein	Vortrag: HITACHI, Bracco, Siemens, FALK, Fuji	Nein	Nein	Nein	DEGUM, DGVS, DDg, Dt. gel. Palliativmedi-zin, etc.	Nein	Keine
Jutta Rie-mer	Lebertransplan-tierte Deutsch-land e.V. Bretz-feld	Nein	Nein	BW	Nein	Nein	Nein	DTG	Nein	Keine
Ingo van Thiel	Deutsche Leber-hilfe e. V. Köln	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein		Nein	Keine
Peter Schirma-cher	Universitätskli-nikum Heidel-berg	Nein	Advisory board: BMS, MSD, No-vartis, Incyte	Nein	Nein	Studien: BMS, Novar-tis	Nein	Vorsitzender DGP, TMF, EGP, DT. Le-berstiftung, Mitglied DGVS, AACR, ESP,	Nein	Keine

Name	Gegenwärtiger Arbeitgeber, relevante frühere Arbeitgeber der letzten 3 Jahre	Berater-bzw. Gutachtertätigkeit oder bezahlte Mitarbeit ¹	Honorare für Vortrags- und Schulungstätigkeiten oder bezahlte Autoren- oder Co-Autorenschaften ²			Finanzielle Zuwendungen (Drittmitel) ³	Eigentümerinteresse (z. B. Patent, Urheberrecht, Verkaufslizenz) ⁴ Besitz von Geschäftsanteilen, Aktien, Fonds ⁵ Persönliche Beziehungen ⁶	Mitgliedschaft Fachgesellschaften/ Berufsverbände, andere Leitlinien-gruppen ⁷ Forschungsgebiet	Wissenschaftliche oder persönliche Interessen ⁸	Stimmhaltung
			Advisory board	Vortrag-/Schulungstätigkeit	Autorenschaft					
								DGP, TMF, DLS, EACR, EASL, DKG Pathologie		
Philipp Paprottka	TUM München	Nein	SIRTEX	Vortrag: SIRTEX	Nein	Nein	Nein	DRG, DeGiR (Vorstand) Interventionelle Radiologie	Nein	Stimmhaltung bei Empfehlungen zur TARE
Thomas Vogl	Universitätsklinikum Frankfurt	Nein	Advisory board: Guerbet Vortrag: Medtronic	Nein	Nein	Studie: DRG	Nein	DRG, DEGiR	Nein	Keine
Philippe Pereira	Universitätsklinikum Heilbronn	Nein	Advisory board: BMS, Bayer, Terumo	Vortrag: Sirtex, Terumo: BMS, Medtronic, Guerbet, Covidien, Bayer Vital	Nein	Studien: Siemens, Terumo, DSA, Biocompatibles, BTG	Nein	Vorstand CIRSE, DeGiR, Interventionelle Radiologie	Nein	Keine
Hauke Lang	Universitätsklinikum Mainz	HumeDICs Berlin	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	AIO DGC, DKG, Dt.	Nein	keine

Name	Gegenwärtiger Arbeitgeber, relevante frühere Arbeitgeber der letzten 3 Jahre	Berater-bzw. Gutachtertätigkeit oder bezahlte Mitarbeit ¹	Honorare für Vortrags- und Schulungstätigkeiten oder bezahlte Autoren- oder Co-Autorenschaften ²			Finanzielle Zuwendungen (Drittmitel) ³	Eigentümerinteresse (z. B. Patent, Urheberrecht, Verkaufslizenz) ⁴ Besitz von Geschäftsanteilen, Aktien, Fonds ⁵ Persönliche Beziehungen ⁶	Mitgliedschaft Fachgesellschaften/ Berufsverbände, andere Leitlinien-gruppen ⁷ Forschungsgebiet	Wissenschaftliche oder persönliche Interessen ⁸	Stimmenthaltung
			Advisory board	Vortrag-/Schulungstätigkeit	Autorenschaft					
								Transplantgesellschaft, DGAV, DEGUM, etc.		
Thomas Brunner	Universitätsklinikum Magdeburg	Nein	Nein	Vortrag: Bayer, Merck, AZ, MSD	Nein	Studie: Siemens	Nein	DEGRO, ESTMO	Nein	keine
Silvio Nadalin	Universitätsklinikum Tübingen	Nein	Vortrag: Novartis	Nein	Nein	DAF	Nein	DTG	Nein	Keine
Daniel Seehofer	Universitätsklinikum Leipzig	Nein	Olympus, Biocompatibles	Vortrag: Astellas, Bayer, Biocompatibles, Dt. Stiftung Organtransplantation, Merck, Johnson Johnson	Nein	Nein	Nein	Hepatobiliäre Transplantations-chirurgie	Nein	Keine
Christian La Fougère	Universitätsklinikum Tübingen	Berater/Gutachter: GE Healthcare	Nein	Vortrag: SIRTEX	Nein	Studie: GE Healthcare,	Nein	Dt. Gesellschaft für Nuklearmedizin Molekulare Bildgebung und Therapie bei onkologischen Erkrankungen	Nein	Keine

Name	Gegenwärtiger Arbeitgeber, relevante frühere Arbeitgeber der letzten 3 Jahre	Berater-bzw. Gutachtertätigkeit oder bezahlte Mitarbeit ¹	Honorare für Vortrags- und Schulungstätigkeiten oder bezahlte Autoren- oder Co-Autorenschaften ²			Finanzielle Zuwendungen (Drittmittel) ³	Eigentümerinteresse (z. B. Patent, Urheberrecht, Verkaufslizenz) ⁴ Besitz von Geschäftsanteilen, Aktien, Fonds ⁵ Persönliche Beziehungen ⁶	Mitgliedschaft Fachgesellschaften/ Berufsverbände, andere Leitlinien-gruppen ⁷ Forschungsgebiet	Wissenschaftliche oder persönliche Interessen ⁸	Stimmenthaltung
			Advisory board	Vortrag-/Schulungstätigkeit	Autorenschaft					
Michael Bitzer	Universitätsklinikum Tübingen	Nein	Advisory board: Bayer, BMS, Celgene, IPSEN, Eisai, Lilly	Vortrag: FOMF	Nein	Klinische Studien: LKP/PI AstraZeneca, Incyte, Lilly, BMS, Exelixis, AIO	Nein	Fachgesellschaften, Gastroenterologie und gastroenterologische Onkologie, Facharzt Ausbildung	Nein	Keine
Ruben Plentz	Klinikum Bremen-Nord, davor Universitätsklinikum Tübingen	Nein	Advisory Board: Bayer, BMS, Ipsen, Novartis, Roche,	Nein	NEin	Lilly	Nein	DGVS, AIO, ESMO, DGIM	Nein	Keine
Philipp Lenz	Universitätsklinikum Münster	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	DGVS, DÄGFA, DEGUM, Dt. Gesell. Für Palliativmedizin Gastrointestinale Onkologie	Nein	Keine
Ulrike Ritterbusch	Universitätsklinikum Essen	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	DGP, DHPV, DKG, AEM Sterbehilfe	Nein	Keine

Name	Gegenwärtiger Arbeitgeber, relevante frühere Arbeitgeber der letzten 3 Jahre	Berater-bzw. Gutachtertätigkeit oder bezahlte Mitarbeit ¹	Honorare für Vortrags- und Schulungstätigkeiten oder bezahlte Autoren- oder Co-Autorenschaften ²			Finanzielle Zuwendungen (Drittmit-tel) ³	Eigentümerinteresse (z. B. Patent, Urheberrecht, Verkaufslizenz) ⁴ Besitz von Geschäfts-an-teilen, Aktien, Fonds ⁵ Persönliche Beziehun-gen ⁶	Mitgliedschaft Fachgesell-schaften/ Berufsver-bände, andere Leitlinien-grup-pen ⁷ Forschungsge-biet	Wissen-schaftliche oder per-sönliche In-teressen ⁸	Stimm-enthaltung
			Advisory board	Vortrag-/Schulungs-tätig-keit	Autoren-schaft					
Chris-toph Stoll	Klinikum Herz-höhe, Bayreuth	Nein	Nein	Vortrag: TKK/DKG	Nein	Nein	Nein	DKG, BKG, DGHO, ESMO Supportive Onkologie	Nein	Keine
Andreas Stengel	Universitätskli-nikum Tübin-gen	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	DGUM Psychoonkolo-gie	Nein	Keine
Johanna Graf	Universitätskli-nikum Tübin-gen	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Psychoonkolo-gie	Nein	Keine
Sabrina Voesch	Universitätskli-nikum Tübin-gen	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	DGVS	Nein	Keine

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: <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/in-fothek/infomaterial-kategorie/patientenleitlinien/>;
- Internetseite der AWMF: <https://www.awmf.org/leitlinien/patienteninformation.html>
- Patientenportal von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung: <http://www.patienten-information.de>;

Auf den Webseiten des Leitlinienprogramms Onkologie und der AWMF 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 zum Krebs der Gallenwege und Gallenblase ist gekoppelt an die Gültigkeit der interdisziplinären S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie des Hepatozellulären Karzinoms und biliärer Karzinome“ (2021) [8]. 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 für Qualitätssicherung (ÄZQ), *Das Leitlinien - Manual von AWMF und ÄZQ. Entwicklung und Implementierung von Leitlinien in der Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 2001. 95 p. 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. URL: <https://www.leitlinien.de/mdb/edocs/pdf/literatur/delbi-fassung-2005-2006-domaene-8-2008.pdf> (Abgerufen am: 20.04.2021).
3. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), *Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien*. ÄZQ Schriftenreihe, 2008. 33. URL: <https://www.aeqz.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe33.pdf> (Abgerufen am: 20.04.2021).
4. Schwarz, S. and C. Schaefer, *Patientenleitlinien: Wie werden Empfehlungen laienverständlich übersetzt?* Forum, 2012. 27(6): p. 441-444.
5. Schaefer, C. and S. Kirschning, *Gut informiert entscheiden: Patienten- und Verbraucherinformationen am ÄZQ*. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 2010. 104(7): p. 578-584. URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21095611> (Abgerufen am: 20.04.2021).
6. Klemperer D, L.B., Koch K, Bastian H, Brunsmann F, Burkhardt M, Dierks ML, Ehrmann U, Günther J, Härter M, Mühlhauser I, Sängler S, Simon D, Steckelberg A., *Die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“*. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 2010. 104: p. 66-8. URL: <https://www.ebm-netzwerk.de/de/veroeffentlichungen/pdf/pm-20151116-gppi.pdf> (Abgerufen am: 20.04.2021).
7. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), *Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen*. 2006.
8. Deutsche Krebsgesellschaft (DKG), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), *Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): S3-Leitlinie Diagnostik und Therapie des Hepatozellulären Karzinoms und biliärer Karzinome, Version 2.0*. 2021. URL: https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/HCC/Version_2/LL_HCC_bil%C3%A4re_Karzinome_Langversion_2.0.pdf (Abgerufen am: 30.09.2021).