

# Patientenleitlinien-Report

der Patientenleitlinie Mundhöhlenkrebs

Februar 2023

## Patientenleitlinien-Report

## Autor des Patientenleitlinien-Reports

Prof. Dr. Dr. Klaus-Dietrich Wolff

## 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](mailto:leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de)

[www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de)

## Zugrundeliegende S3-Leitlinie

„S3-Leitlinie Mundhöhlenkarzinom“ (2021), AWMF-Register-Nummer: 007/100OL

## Federführende Fachgesellschaft

Deutsche Gesellschaft für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie ([info@dgmkg.de](mailto:info@dgmkg.de))

## Kontakt

- Office des Leitlinienprogramms Onkologie (siehe oben)

## Inhalt

<b>1.</b>	<b>Das Leitlinienprogramm Onkologie .....</b>	<b>4</b>
<b>2.</b>	<b>Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie .....</b>	<b>5</b>
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.....	7
2.2.3.	Vorgehensweise .....	8
<b>3.</b>	<b>Patientenleitlinie „Mundhöhlenkrebs“.....</b>	<b>10</b>
3.1.	Geltungsbereich und Zweck.....	11
3.1.1.	Adressaten .....	11
3.2.	Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen.....	12
3.2.1.	Herausgeber .....	12
3.2.2.	Autorengruppe .....	13
3.2.3.	Koordination und Redaktion.....	13
3.3.	Quellen.....	18
3.4.	Projektablauf.....	20
3.5.	Begutachtung .....	22
3.6.	Finanzierung, redaktionelle Unabhängigkeit und Umgang mit Interessenskonflikten.....	23
3.7.	Verbreitung und Implementierung .....	24
3.8.	Gültigkeitsdauer .....	25
<b>4.</b>	<b>Anhang: Protokoll der Konsultation .....</b>	<b>26</b>

**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. Sie stellen ein wesentliches Instrument zur Förderung von Qualität und Transparenz medizinischer Versorgung dar.

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

## 2. Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

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

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

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

## 2.1. Allgemeine Zielsetzung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

Zu den Zielen von Patientenleitlinien in der Onkologie gehört es,

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

### **Rückwirkung auf die S3-Leitlinie:**

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

## 2.2. Erstellung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) hat im Rahmen des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL) eine etablierte Methodik für die Erstellung von Patientenleitlinien entwickelt, die sich an den Standard für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen orientiert ([www.leitlinien.de/nvl](http://www.leitlinien.de/nvl)). Im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie folgt obligat die Erstellung von Patientenleitlinien gemäß dieser Methodik (siehe auch Kapitel „Vorgehensweise“).

### 2.2.1. Allgemeine Inhalte

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

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

### 2.2.2. Methodische Anforderungen

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

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 von Patientenleitlinien zu S3–Leitlinien ist in Abbildung 1 verkürzt dargestellt.



Abbildung 1: Vorgehensweise bei der Erstellung einer Patientenversion



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

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

Während einer Konsultationsphase kann die im Redaktionsgremium abgestimmte Textfassung von allen Interessierten begutachtet und kommentiert werden. Die Mitteilung hierüber erfolgt durch spezifische Mailverteiler sowie durch eine Pressemeldung an (medizin-)journalistische Fachkreise. Die Konsultationsfassung ist über einen Zeitraum von ein bis drei Monaten, je nach Vorgabe des Auftraggebers, im Internet frei zugänglich. Alle während der Kommentierungsphase eingegangenen Rückmeldungen werden in einem Protokoll erfasst. Über deren Berücksichtigung entscheidet nach Ablauf der Frist das Redaktionsgremium.

### **3. Patientenleitlinie „Mundhöhlenkrebs“**

## **3.1. Geltungsbereich und Zweck**

### **3.1.1. Adressaten**

Die Patientenleitlinie zu Mundhöhlenkrebs richtet sich an:

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

## 3.2. Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen

### 3.2.1. Herausgeber

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

Office des Leitlinienprogramms Onkologie

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

Telefon: 030 322932959

E-Mail: [leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de](mailto:leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de)

Internet: [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de)

### 3.2.2. Autorengruppe

- Ingetraud Bönthe–Hieronymus, Berlin
- Prof. Dr. Friedrich Bootz, Bonn
- PD Dr. Nikolaos Nikitas Giannakopoulos, Würzburg
- Prof. Dr. Katrin Hertrampf, Kiel
- Prof. Dr. Dr. Hans Pistner, Erfurt
- Prof. Dr. Dr. Henning Schliephake, Göttingen
- Prof. Dr. Dr. Hendrik Terheyden, Kassel
- Prof. Dr. Dr. Klaus–Dietrich Wolff, München
- Dr. Norbert Gittler–Hebestreit, Jena

### 3.2.3. Koordination und Redaktion

Prof. Dr. Dr. Klaus–Dietrich Wolff: Inhalt und Gliederung

Grundlage der Patientenleitlinie „Mundhöhlenkrebs“ ist die „S3–Leitlinie Mundhöhlenkarzinom“ (2021), AWMF–Register–Nummer: 007/100OL.

Die Patientenleitlinie „Analkrebs“ enthält die folgenden Kapitel:

Kapitel	Inhalt
Was diese Patientenleitlinie bietet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ziele und Zielgruppen der Patientenleitlinie</li> <li>• Inhalte der Patientenleitlinie</li> <li>• Hinweis auf Zusammenhang mit der S3-Leitlinie als Grundlage der Patientenleitlinie</li> <li>• allgemeine Informationen zur S3-Leitlinie und deren Empfehlungen</li> </ul>
Die Mundhöhle: Aufbau und Funktion	Aufbau und Funktionen der Mundhöhle
Mundhöhlenkrebs – was ist das?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Krankheitsbild</li> <li>• Was ist Krebs überhaupt?</li> <li>• Häufigkeit und Risikofaktoren</li> <li>• Anzeichen für Mundhöhlenkrebs</li> <li>• Lebenserwartung</li> </ul>
Wie wird Mundhöhlenkrebs festgestellt?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nachfragen und verstehen (das gute Gespräch)</li> <li>• Untersuchungen, wenn der Verdacht auf Mundhöhlenkrebs besteht</li> </ul>
Welche Untersuchungen sind nach der Diagnose notwendig?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erklärung der verschiedenen Untersuchungsverfahren, die zur Ausbreitungsdiagnostik dienen</li> <li>• Sonstige Untersuchungen, die durchgeführt werden</li> <li>• Zusammenfassung und Überblick über die empfohlenen Untersuchungen</li> </ul>
Stadieneinteilung bei Mundhöhlenkrebs	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erklärung des TNM-Systems und des Stadiums</li> <li>• Erklärung der Stadieneinteilung bei Mundhöhlenkrebs</li> </ul>

Kapitel	Inhalt
Wie es nach den Untersuchungen weitergeht	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hinweis auf psychosoziale Unterstützungsangebote</li> <li>• Planung der Behandlung (Behandlungsplan, Tumorkonferenz)</li> <li>• Allgemeine und spezielle Hinweise (Zigarettenrauchen, Zeugungsfähigkeit nach Chemo- und Strahlentherapie, Menschen mit HIV und Organtransplantierte)</li> <li>• Informationen zu einem künstlichen Darmausgang</li> <li>• Ein Wort zu klinischen Studien</li> </ul>
Übersicht: Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es und für wen sind sie geeignet?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Übersicht über die Behandlung von Mundhöhlenkrebs in verschiedenen Stadien</li> </ul>
Operative Entfernung von Mundhöhlenkrebs	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lokale Exzision von Mundhöhlenkrebs: Erklärung des Eingriffs und möglicher unerwünschter Wirkungen</li> <li>• Empfehlungen: Indikation zur Durchführung der lokalen Exzision</li> </ul>
Radiochemotherapie bei Mundhöhlenkrebs	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Strahlen- und Chemotherapie: Erklärung des Ablaufs und möglicher unerwünschter Wirkungen</li> <li>• Empfehlungen: Indikation und Art der Durchführung einer Strahlen- und Chemotherapie</li> </ul>
Wenn die Behandlung nicht oder nicht ausreichend angesprochen hat	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Behandlung eines örtlichen Rezidivs</li> </ul>
Komplementärmedizinische Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationen zu komplementärmedizinischen Behandlungsmethoden und weiterführenden Informationsquellen</li> </ul>

Kapitel	Inhalt
Unterstützende Behandlung (Supportivtherapie)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tipps zum Umgang mit spezifischen unerwünschten Wirkungen der Behandlung, z.B. Veränderungen des Blutbilds, gastrointestinalen Problemen, Hautproblemen, Anal- und Vaginalstenosen, Störungen der Sexualfunktion, Angst und Depression</li> </ul>
War meine Behandlung erfolgreich?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beurteilung des Ansprechens nach Radiochemotherapie (Zeitpunkt und Untersuchungen)</li> </ul>
Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Regelmäßige Kontrolle</li> </ul>
Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationen zur Rehabilitation (Beantragung, Arten der Rehabilitation, Bewegungstraining, Seelische Belastungen)</li> </ul>
Palliativmedizin	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationen zu den Angeboten der Palliativmedizin</li> <li>• Kriterien für die Einschätzung, dass ein Analkrebs nicht mehr heilbar ist</li> </ul>
Seelische und soziale Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychosoziale Unterstützung</li> <li>• Sozialrechtliche Unterstützung</li> <li>• Selbsthilfe</li> </ul>
Leben mit Mundhöhlenkrebs – den Alltag bewältigen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Körperliche Bewegung und Sport</li> <li>• Ernährung</li> <li>• Geduld mit sich selbst haben</li> <li>• Verändertes Körperbild</li> <li>• Partnerschaft, Familie, Freunde und Bekannte</li> </ul>
Hinweise für Angehörige und Freunde	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Begleitung – eine Herausforderung</li> <li>• Hilfe und Unterstützung</li> </ul>



<b>Kapitel</b>	<b>Inhalt</b>
Ihr gutes Recht	<ul style="list-style-type: none"><li>• Patientenrechte</li><li>• Ärztliche Zweitmeinung</li><li>• Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung</li></ul>
Adressen und Anlaufstellen	<ul style="list-style-type: none"><li>• Anlauf- und Beratungsstellen</li></ul>
Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	Weiterführende Informationsquellen und Angebote zum Thema (z.B. Broschüren)
Wörterbuch	Erklärung aller verwendeten Fachbegriffe in der Patientenleitlinie
Verwendete Literatur	Hinweis auf zugrundeliegende S3-Leitlinie und zusätzlich genutzte Quellen
Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	Fragebogen für Rückmeldungen

### 3.3. Quellen

Vorrangige Grundlage der Patientenleitlinie zum Mundhöhlenkrebs ist die interdisziplinäre S3–Leitlinie „Diagnostik und Therapie des Mundhöhlenkarzinoms“. Die Patientenversion basiert außerdem auf dem Wissen und den Erfahrungen der beteiligten Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter sowie auf Hintergrundliteratur.

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

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.

AGREE Collaboration. Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II – AGREE II Instrument – Deutsche Version: AGREE NEXT STEPS Consortium; 2014. Verfügbar: [https://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2014/03/AGREE\\_II\\_German-Version.pdf](https://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2014/03/AGREE_II_German-Version.pdf)

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien. Neukirchen: Make a Book; 2008 (äzq Schriftenreihe; 33). Available from: <https://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe33.pdf>

Schwarz S, Schaefer C. Patientenleitlinien: Wie werden Empfehlungen laienverständlich übersetzt? FORUM 2012;27(6):441–4, DOI: 10.1007/s12312–012–0871–z.

Schaefer C, Kirschning S. Gut informiert entscheiden: Patienten– und Verbraucherinformationen am ÄZQ. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 2010;104(7):578–84 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21095611>.

Klemperer D, Lang 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‘. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 2010;104(1):66–8 <http://www.ebm-netzwerk.de/pdf/publikationen/gpgi.pdf>, DOI: 10.1016/j.zefq.2009.12.018.

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. 2006 Available from: <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf>.

Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): S3–Leitlinie Diagnostik und Therapie des Mundhöhlenkarzinoms, Langversion 3.0, 2021, AWMF Registernummer: 007/100OL (<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/mundhoehlenkarzinom/>)

Patient participation – What is it?

DOI:<https://doi.org/10.1016/j.zefq.2015.12.010>

PlumX Metrics

### 3.4. Projektablauf

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

Zeitraum	
02/2023	Veröffentlichung der Finalfassungen im Internet und als Druckfassungen

### 3.5. Begutachtung

Während der gezielten Konsultationsphase im erweiterten Expertenkreis konnten die Autorinnen und Autoren der S3-Leitlinie Anmerkungen und Änderungswünsche zur Patientenleitlinien einreichen. Parallel erfolgte die öffentliche Konsultation, in deren Rahmen alle interessierten Personen Kommentare einreichen konnten. Die Konsultationsphase der Patientenleitlinie fand vom 15.11.2021 bis 13.12.2021 statt. Alle während der Konsultationszeit eingegangenen Rückmeldungen wurden in einem Protokoll erfasst.

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

### 3.6. Finanzierung, redaktionelle Unabhängigkeit und Umgang mit Interessenskonflikten

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

Alle Mitglieder des Redaktionsgremiums haben eine Erklärung über mögliche Interessenkonflikte abgegeben. Diese Erklärungen sind im Leitlinienreport der S3-Leitlinie zum **Mundhöhlenkarzinom** dokumentiert.

Für die vorliegende Patientenleitlinie wurden dieser 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.

### 3.7. Verbreitung und Implementierung

Der Volltext der Patientenleitlinie ist im Internet frei zugänglich:

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

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

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

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



### **3.8. Gültigkeitsdauer**

Die Patientenleitlinie ist bis zu ihrer nächsten Aktualisierung gültig, maximal jedoch bis fünf Jahre nach ihrer Veröffentlichung. Das Autorengremium evaluiert den Aktualisierungsbedarf der Patientenleitlinie nach der Aktualisierung S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie des Mundhöhlenkarzinoms“.

Verantwortlich für die Aktualisierung der Leitlinie ist die beauftragende Fachgesellschaft.

## 4. Anhang: Protokoll der Konsultation

Fachgesellschaft / Organisation	Vorgeschlagene Änderung	Begründung	Handhabung / Antwort
Svenja Siegert (ÄZQ)	Bitte unterscheiden Sie deutlich, wer für die 1. Auflage zuständig war und wer nun für die 2. Auflage zuständig ist.	Aus meiner Sicht ist es nicht in Ordnung, dass ich dort namentlich genannt bin, obwohl ich nicht mehr für dieses Dokument verantwortlich bin und auch nicht erkennen kann, was sich inhaltlich geändert hat. Gern möchte ich weiterhin für die 1. Auflage von 2014 aufgeführt werden. Bitte ändern Sie dies so schnell wie möglich. Vielen Dank!	Nennung von Svenja Siegert wurde aus dem Abschnitt „Redaktion und Koordination“ gelöscht.

Fachgesellschaft / Organisation	Vorgeschlagene Änderung	Begründung	Handhabung / Antwort
Prof. Dr. Körber-Weik, Margot (privat)	zusätzlich lateinische Bezeichnungen für alles	In Arztbriefen und Befunden werden i.d.R. nur die lateinischen Bezeichnungen verwendet	Nicht übernommen, um die Laienverständlichkeit der Patientenleitlinie zu wahren.
Prof. Dr. Körber-Weik, Margot (privat)	Mehr zur Kommunikation mit Ärzt*innen. Denn nach meinen Erfahrungen muss man oft genug sogar schon um das Stellen von schlichten Verständnisfragen kämpfen. .	Die von Ihnen beschriebene Kommunikation ist nach meinen Erfahrungen extrem wichtig, v.a. in Unikliniken aber ziemlich selten. Dazu tragen neben ärztlichen Routinen (z.B. Art der Gesprächsführung) auch Strukturen bei (z.B. Vergütung für Patientengespräche oder Erstgespräche mit unheilbar Kranken ohne	Nicht übernommen, da es sich um einen für alle Patientenleitlinien gleichsam gültigen generischen Textblock handelt, der mit der Deutschen Krebshilfe abgestimmt wurde. Dieser soll sich zwischen Patientenleitlinien nicht unterscheiden.

---

Fachgesellschaft / Organisation	Vorgeschlagene Änderung	Begründung	Handhabung / Antwort
		psychologische Unterstützung.)	

Fachgesellschaft / Organisation	Vorgeschlagene Änderung	Begründung	Handhabung / Antwort
<p>Prof. Dr. Körber-Weik, Margot (privat)</p>	<p>Mindestens ein neuer Abschnitt 9.1., in dem die palliative Anwendung von Therapien in Kapitel 8 erläutert wird.</p> <p>Und zwar ausführlicher als jetzt in den langen Vorbemerkungen zu Kap. 9, die in der Gliederung unsichtbar sind. Und dabei viel positiver, v.a. im Hinblick auf Medikamente.</p>	<p>Der Begriff palliative Therapien wird, wie Sie selbst schreiben, weiter gefasst als es zunächst scheint. Ihr Aufbau passt dazu aber nicht wirklich, v.a. 8.1 vs. 9.1. Dadurch passen Ihre Ausführungen auch nicht wirklich</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• zu Ihrem Leitfaden für Fachkräfte.</li> <li>• zu meinen aktuellen Erfahrungen bei der palliativen Therapie des Zweitkarzinoms bei meinem Mann. .</li> </ul>	<p>Nicht übernommen, da die palliativen Therapieoptionen bereits ausführlich und strukturiert in einzelnen Abschnitten dargestellt werden.</p> <p>Ebenfalls wurde die neue Behandlungsmöglichkeit der Immuntherapie in verständlicher Form eingearbeitet. Da die Patientenleitlinie als eigenständiges Werk fungieren soll, ist eine formale Anpassung an den Leitfaden für Fachkräfte nicht zwingend erforderlich. Auch können individuelle Erfahrungen von Behandlungen einzelnen Patienten nicht als Grundlage für die Abfassung von Patientenleitlinien herangezogen werden.</p>

Fachgesellschaft / Organisation	Vorgeschlagene Änderung	Begründung	Handhabung / Antwort
Prof. Dr. Körber-Weik, Margot (privat)	Ausführungen zu Restaging	Ist Teil jeder Krebstherapie und nach meinen Erfahrungen nicht unproblematisch	Nicht übernommen, da für die Planung des Behandlungsablaufs beim Rezidiv auf die interdisziplinäre Tumorkonferenz hingewiesen wird. Zwar sind die bildgebenden Verfahren zum Ausschluss eines Rezidivs oder von Zweittumoren in der LL festgelegt worden, Empfehlungen im Falle eines Rezidivs werden jedoch vom interdisziplinären Tumorboard festgelegt