

Methodenreport

der Patientenleitlinien

„Bauchspeicheldrüsenkrebs“

Version 2.0

Oktober 2023

Patientenleitlinien-Report

Autorinnen des Patientenleitlinien-Reports

Jessica Lobitz, Wissensmanagement, Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Vera Marquardt, Wissensmanagement, Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Herausgeber

Leitlinienprogramm Onkologie

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

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

leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Zugrundeliegende S3-Leitlinie

„S3-Leitlinie zum Pankreaskarzinom“ (2021)

AWMF-Register-Nummer: 032-0100L

Federführende Fachgesellschaften

Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie (AIO)

Arbeitskreis der Pankreatektomierten (AdP)

Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie (DGAV)

Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS)

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO)

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)

Kontakt

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

leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

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.	Patientenleitlinien „Bauchspeicheldrüsenkrebs“.....	11
3.1.	Geltungsbereich und Zweck	11
3.1.1.	Adressaten	11
3.2.	Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen.....	11
3.2.1.	Herausgeber	11
3.2.2.	Autorengruppe	12
3.2.3.	Weitere Autoren.....	12
3.2.4.	Koordination und Redaktion.....	12
3.2.5.	Grafiken	12
3.3.	Inhalt und Gliederung.....	12
3.4.	Quellen.....	17
3.5.	Bisheriger Projektablauf.....	18
3.6.	Begutachtung	19
3.7.	Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit	19
3.8.	Verbreitung und Implementierung	26
3.9.	Gültigkeitsdauer.....	26
4.	Literaturverzeichnis	27

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

1. Das Leitlinienprogramm Onkologie

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

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

2. Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

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

Um Betroffenen den kompetenten Umgang mit ihrer Erkrankung und bewusste Therapieentscheidungen zu ermöglichen, soll der Inhalt einer 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

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

Versorgungsleitlinien“ [3] werden das methodische Vorgehen und der Verfahrensablauf ausführlich beschrieben. Im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie folgt die Erstellung von Patientenleitlinien der Methodik, die vom ÄZQ für das Programm für Nationale Versorgungsleitlinien entwickelt und etabliert wurde (siehe auch Kapitel „Vorgehensweise“ [4; 5].

Im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie wurden vom ÄZQ bereits mehrere Patientenleitlinien erstellt (Internetseite: <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Patientenleitlinien.8.0.html>).

2.2.1. Allgemeine Inhalte

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

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

2.2.2. Methodische Anforderungen

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

Verlässliche Patienteninformationen sollen:

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

2.2.3. Vorgehensweise

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

Dieser Ablauf ist in Abbildung 1 verkürzt dargestellt.



Abbildung 1: Vorgehensweise bei der Erstellung einer Patientenversion

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

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), 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. Patientenleitlinien „Bauchspeicheldrüsenkrebs“

3.1. Geltungsbereich und Zweck

3.1.1. Adressaten

Die Patientenleitlinie zum Bauchspeicheldrüsenkrebs richtet sich an:

- an Menschen mit der Diagnose oder dem Verdacht auf Bauchspeicheldrüsenkrebs 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 Bauchspeicheldrüsenkrebs befasst sind;
- die Autorengruppe der S3-Leitlinie;
- die Öffentlichkeit zur Information über gute diagnostische/therapeutische Vorgehensweisen.

3.2. Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen

3.2.1. Herausgeber

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

Office des Leitlinienprogramms Onkologie

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

Telefon: 030 322932959

E-Mail: leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

Internet: www.leitlinienprogramm-onkologie.de

3.2.2. Autorengruppe

- Stefan Böck, Universitätsklinikum München
- Thomas Gress, Universitätsklinikum Gießen und Marburg
- Volker Heinemann, Universität München
- Julia Mayerle, Universitätsklinikum München
- Horst Neuendorf, Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.
- Bernd Rühling, Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.
- Thomas Seufferlein, Universitätsklinikum Ulm
- Marianne Sinn, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- Waldemar Uhl, St. Josef-Hospital Bochum

3.2.3. Weitere Autoren

An den Vorgängerversionen (1. und 2. Auflage) der Patientenleitlinie waren außerdem folgende Autorinnen und Autoren beteiligt:

- Sylvia Sänger, Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
- Barbara Hübenal / Jürgen Kleeberg / Tanja Zimpel, Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.
- Guido Adler, Universitätsklinikum Ulm
- Volker Keim / Rainer Klapdor / Michael Poll, Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.
- Ulrich Wedding, Universitätsklinikum Jena
- Claudia Schelenz, Praxis für Innere Medizin Hämatologie / Onkologie u. Transfusionsmedizin, Berlin
- Stephan Gotsmich, Praxis für Allgemeinmedizin, Landshut
- Micheal Geißler, Klinikum Esslingen
- Jürgen Kleeberg, Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.
- Florian Lordick, Universitäres Krebszentrum Leipzig

3.2.4. Koordination und Redaktion

- Jessica Lobitz, Deutsche Krebsgesellschaft, Berlin
- Vera Marquardt, Deutsche Krebsgesellschaft, Berlin

3.2.5. Grafiken

- Patrick Rebazc (www.visionom.de)

3.3. Inhalt und Gliederung

Grundlage der Patientenleitlinien „Bauchspeicheldrüsenkrebs“ ist die „S3-Leitlinie zum exokrinen Pankreaskarzinom“ (2021)

AWMF-Register-Nummer: 032-0100L.

Die Patientenleitlinie „Bauchspeicheldrüsenkrebs“ 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 – Brustkrebs	<ul style="list-style-type: none"> • Zusammenfassung der Inhalte der Patientenleitlinie
Die Bauchspeicheldrüse	<ul style="list-style-type: none"> • Aufbau und Lage • Aufbau der Bauchspeicheldrüse
Bauchspeicheldrüsenkrebs – was ist das?	<ul style="list-style-type: none"> • Was ist (Bauchspeicheldrüsen-)Krebs überhaupt und warum entsteht er? • Wie häufig ist Bauchspeicheldrüsenkrebs? • Anzeichen für Bauchspeicheldrüsenkrebs
Wie wird Bauchspeicheldrüsenkrebs festgestellt?	<ul style="list-style-type: none"> • Nachfragen und verstehen • Die ärztliche Befragung (Anamnese) • Bildgebende Untersuchungen • Gewebeprobe (Biopsie) • Untersuchung im Labor
Die Stadieneinteilung bei Bauchspeicheldrüsenkrebs	<ul style="list-style-type: none"> • Abschätzen des Krankheitsverlaufs • Die TNM-Klassifikation und Tumorstadium • Erfassen des körperlichen Allgemeinzustandes
Die Behandlung planen	<ul style="list-style-type: none"> • Aufklärung und Information

Kapitel	Inhalt
	<ul style="list-style-type: none"> • Die Behandlung wählen (Zertifizierte Zentren, Behandlungsmöglichkeiten, Zweitmeinung) • Ein Wort zu klinischen Studien
Wie kann Bauchspeicheldrüsenkrebs behandelt werden?	<ul style="list-style-type: none"> • Die Operation • Behandlung mit Medikamenten • Strahlentherapie/ Radiochemotherapie
Unterstützende Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> • Schmerzen • Ernährung • Gallenstauung • Verengung am Magenausgang und Zwölffingerdarm • Erschöpfung/ dauerhafte Müdigkeit (Fatigue) • Veränderungen des Blutbildes • Übelkeit und Erbrechen • Durchfälle • Haut- und Nagelveränderungen • Haarverlust • Herzrhythmusstörungen • Entzündung der Mundschleimhaut • Nervenschäden (Neuropathie)
Komplementärmedizinische Behandlung	
Palliative Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> • Verlängerung der Lebenszeit • Erhalte der Lebensqualität

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
Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter?	
Beratung suchen – Hilfe annehmen	<ul style="list-style-type: none"> • Psychosoziale Unterstützung • Sozialrechtliche Unterstützung • Selbsthilfe
Leben mit Bauchspeicheldrüsenkrebs	<ul style="list-style-type: none"> • Warum ich? • Geduld mit sich selbst haben • Mit Stimmungsschwankungen umgehen • Bewusst leben • In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen
Hinweise für Freunde und Angehörige	<ul style="list-style-type: none"> • Begleitung – eine Herausforderung • Hilfe und Unterstützung
Ihr gutes Recht	<ul style="list-style-type: none"> • Ärztliche Zweitmeinung • Datenschutz im Krankenhaus

Kapitel	Inhalt
Adressen und Anlaufstellen	<ul style="list-style-type: none">• Anlauf- und 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 Patientenleitlinien zum Bauchspeicheldrüsenkrebs ist die S3-Leitlinie „zum exokrinen Pankreaskarzinom“ (2021) [8]. Die Patientenversionen basieren außerdem auf dem Wissen und den Erfahrungen der beteiligten Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter sowie auf Hintergrundliteratur.

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

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Kurzinformation „Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?“. Juni 2018. <https://www.patienten-information.de/kurzinformationen/klinische-studien>

Demir, E., Demir I.E.; Friess, H. Komplikationsmanagement nach Pankreaseingriffen, in Allgemein- und Viszeralchirurgie up2date 2020; Georg Thieme Verlag KG; 14 (5): 1–16.

Patientenleitlinie „Palliativmedizin – für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (Januar 2015) <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/palliativmedizin/>

Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“ (Februar 2016) <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/psychoonkologie/>

Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ (Februar 2018) <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/supportive-therapie/>

Psychyrembel – online, medizinisches Nachschlagewerk <https://www.psychyrembel.de>

Robert-Koch-Institut (RKI). Zentrum für Krebsregisterdaten. Krebs in Deutschland für 2017/2018. 2021. (Abruf: Oktober 2021) https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/krebs_in_deutschland_node.html

Schneider, L., Hartig, W., Werner, J. (2013) Risiko und Ergebnisse der operativen Tumorentfernung des Pankreaskarzinoms. In Beger, Büchler, Dralle, Lerch, Malfertheiner, Mössner und Riemann (Hrsg), Erkrankungen des Pankreas. Evidenz in Diagnostik, Therapie und Langzeitverlauf (S. 368–371). Springer-Verlag

Stoll, C. (2017). Pankreastumoren. In Deutsche Krebsgesellschaft (Hrsg), Gastrointestinale Tumoren (1. Auflage, S.359–395). Elsevier.

3.5. Bisheriger Projektablauf

Zeitraum	
08–09/2021	Vorarbeiten zur Aktualisierung: Kontaktaufnahme zum Redaktionsgremium der Patientenleitlinie und Einladung zur Mitwirkung
09/2021	Auftakttreffen der Koordinatoren und Autoren mit dem Redaktionsgremium: Abstimmung des Inhaltsverzeichnisses bzw. der Inhalte der Patientenleitlinie auf Basis der aktualisierten S3–Leitlinie sowie Besprechung des weiteren Vorgehens
09–12/2021	Aktualisierung der Patientenleitlinie (Redaktion): Ergänzung neuer Empfehlungen sowie Aktualisierung bereits bestehender Empfehlungen auf Basis der aktualisierten S3–Leitlinie und weiterführender, wissenschaftlicher Literatur
01/2021	Schriftliche Rückmeldung zu den aktualisierten Textstellen (Empfehlungen) im elektronischen Umlaufverfahren durch alle Autoren
01/2022	2. Sitzung des Redaktionsgremiums: Inhaltliche Diskussion und Entscheidung zu offenen Themen bzw. Änderungswünschen sowie Besprechung des weiteren Vorgehens
01–05/2022	Überarbeitung des Textentwurfs Abstimmung des Textentwurfs im elektronischen Umlaufverfahren und anschließende Aktualisierung des Entwurfs Fertigstellung der Konsultationsfassung Abstimmung der Konsultationsfassung im Redaktionsgremium im elektronischen Umlaufverfahren
12/2022	Fertigstellung der Konsultationsfassung Review und Abnahme durch OL/Deutsche Krebshilfe
01/2023	Fünfwöchige Konsultationsphase (Kommentierungsphase durch Öffentlichkeit)
10/2023	Veröffentlichung der Patientenleitlinie

3.6. Begutachtung

Während der gezielten Konsultationsphase im erweiterten Expertenkreis konnten die Autorinnen und Autoren der S3-Leitlinie Anmerkungen und Änderungswünsche zur Patientenleitlinien einreichen. Parallel erfolgte die öffentliche Konsultation, in deren Rahmen alle interessierten Personen, inklusive alle Mitglieder der zugrundeliegenden S3 Leitlinie, Kommentare einreichen konnten. Die Konsultationsphase der Patientenleitlinie findet vom 09.12.2022 – 13.01.23 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.

3.7. Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit

Die beiden Patientenleitlinien wurden von der Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie (OL) finanziert. Die Erstellung der Patientenleitlinien 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 exokrinen Pankreaskarzinom dokumentiert: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/pankreaskarzinom/>

In Analogie zur Prüfung im Rahmen der S3 Leitlinien ergaben sich Hinweise auf moderate, themenbezogene Konflikte. Die betroffenen Personen haben bei den entsprechenden Kapiteln (z.B. medikamentöse Therapie) keine Kommentierung zur Entwurfsversion vorgenommen.

	Berater- /Gutachter- tätigkeit	Advisory board	Vortrags-/Schu- lungs-tätigkeit	Autoren-/ Coautoren- schaft	Forschungs- vor-haben	Eigen- tümer- inte- ressen	Indirekte Interessen	Bewer- tung
Böck, Stefan	IKF Frank- furt/ Fresenius	Incyte	Servier Fa. Jörg Eickeler Forum für medi- zinische Fortbil- dung MCI Deutschland GmbH CECOG Academy Servier cme Akademie Gesellschaft für medizinische Fortbildung Amgen AURIKAMED Agentur für med. Fortbildung GmbH	Keine	Keine	keine	Mitglied: AIO, Leitgruppe Pankreaskarzinom Mitglied: Mitglied der Ethikkommission bei der Medizinischen Fakultät der LMU München Schwerpunkt: klinische und translationale Forschung Pankreaskarzinom >100 Publikationen zum Thema Federführung: keine Persönlich: keine	Geringe
Gress, Thomas	DFG, Deut- sche Krebs- hilfe, Euro- päische Union	Keine	Falk Stiftung	Keine vergü- tete Autoren- schaften/Co- authors- schaften, bzw.	Klinische Studien für Pfizer, No- vartis, IPSEN, Cellgene,	keine	Mitglied: Präsident der In- ternational Association for Pancreatology (IAP) Mitglied: European Pancre- atic Club	gering

	Berater- /Gutachter- tätigkeit	Advisory board	Vortrags-/Schu- lungs-tätigkeit	Autoren/ Coautoren- schaft	Forschungs- vorhaben	Eigen- tümer- inte- ressen	Indirekte Interessen	Bewer- tung
				Auftragsauto- renschaften			Mitglied: United European Gastroenterology (UEG) Mitglied: Deutscher Pan- kreasclub Schwerpunkt: Gastrointes- tinalen Onkologie, klini- sche Studien und Grundla- genforschungen bei Pan- kreaskarzinom und Neuro- endokrinen Tumoren, so- wie Pankreatitis Federführung: Keine Persönlich: Keine	
Heine- mann, Volker	Keine	Raphael	Shire	Roche	Böhringer- Ingelheim	Keine	Mitglied: Arbeitsgemein- schaft Internistische Onko- logie (AIO)in der DKG Schwerpunkt: keine Federführung: keine Persönlich: keine	moderat: Enthal- tung bei AG 4: 7.5, 7.6 und AG 5: 8.16 (wurde gestri- chen),

	Berater- /Gutachter- tätigkeit	Advisory board	Vortrags-/Schu- lungs-tätigkeit	Autoren-/ Coautoren- schaft	Forschungs- vor-haben	Eigen- tümer- inte- ressen	Indirekte Interessen	Bewer- tung
								8.23, 8.28
Mayerle, Julia	Metanomics Health	Keine	Falk, MCI, DGVS	Keine	Meta-Pac (BMBF), Mag- PEP (DFG)	keine	Mitglied: Beirat der DGVS, Mitglied der Gendiagnos- tikkommission, Mitglied Research Board UEG, Natio- nal Society committee member UEG, EPC Council Schwerpunkt: Pankreaskar- zinom Grundlagenwissen- schaft und Translation, akute und chronische Pan- kreatitis Federführung: keine Persönlich: keine	gering
Neuen- dorf, Horst	Keine	Keine	Keine	Keine	Keine	keine	Mitglied: - Schwerpunkt: keine Federführung: keine Persönlich: keine	Keine re- levanten Interes- sen-kon- flikte
Rühling, Bernd	keine	Keine	Uni-Klinikum Jena	Keine	Keine	Keine	Mitglied: Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. Schwerpunkt: keine	Keine re- levanten

	Berater- /Gutachter- tätigkeit	Advisory board	Vortrags-/Schu- lungs-tätigkeit	Autoren/ Coautoren- schaft	Forschungs- vorhaben	Eigen- tümer- inte- ressen	Indirekte Interessen	Bewer- tung
							Federführung: keine Persönlich: keine	Interes- sen-kon- flikte
Seuffer- lein, Thomas	Keine	CELGENE Bayer AMGEN Servier (vorher: Shire/Baxalta) MERCK Lilly Novartis Sanofi	Merck Roche Bayer Servier (vorher Shire/Baxalta) Amgen	Keine	Celgene Sanofi AMGEN Boehringer	keine	Mitglied: Deutsche Krebs- gesellschaft Mitglied: Zertifizierungs- kommission Viszeralonko- logische Zentren der DKG Mitglied: Eurpean Society for Digestive Oncology Schwerpunkt: Pankreaskar- zinom, prädiktive Biomar- ker, klinische Forschung (Studien) beim Pankreas- und Kolonkarzinom, liquid biopsies, Tumorbiologie, Signaltransduktion Maus- modelle beim Pankreaskar- zinom Federführung: Deutsch- landweite Fortbildungs- reihe zum Pankreaskarzi- nom, organisiert durch MCI Persönlich: keine	moderat: Enthal- tung bei AG 4: 7.5, 7.6 und AG 5: 8.16 (wurde gestri- chen), 8.23, 8.28

	Berater- /Gutachter- tätigkeit	Advisory board	Vortrags-/Schu- lungs-tätigkeit	Autoren/ Coautoren- schaft	Forschungs- vorhaben	Eigen- tümer- inte- ressen	Indirekte Interessen	Bewer- tung
Sinn, Mari- anne	-	-	-	-	-	-	Mitglied: - Schwerpunkt: - Federführung: - Persönlich: -	moderat: Enthal- tung bei AG 4: 7.5, 7.6 und AG 5: 8.16 (wurde gestri- chen), 8.23, 8.28
Uhl, Walde- mar	keine	keine	Celgene -	keine	keine	keine	Mitglied: Chirurgische Ar- beitsgemeinschaft für Le- ber, Galle, Pankreas der DGAV. Vorsitzender für 3 Jahre ab 9/2018. Mitglied: Vereinigung Nie- derrheinisch-Westfälischer Chirurgen. Mitglied im Vor- stand Mitglied: Berufsverband Deutscher Chirurgen. Vor- sitzender des Landesver- bandes Westfalen-Lippe.	gering

	Berater- /Gutachter- tätigkeit	Advisory board	Vortrags-/Schu- lungs-tätigkeit	Autoren/ Coautoren- schaft	Forschungs- vor-haben	Eigen- tümer- inte- ressen	Indirekte Interessen	Bewer- tung
							Mitglied: AdP: Arbeitskreis der Pankreatektomierten. Mitglied im wissenschaftli- chen Beirat Schwerpunkt: Pankreaser- krankungen Federführung: keine Persönlich: keine	

3.8. Verbreitung und Implementierung

Der Volltext der Patientenleitlinie ist im Internet frei zugänglich:

- Leitlinienprogramm Onkologie: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/bauchspeicheldruesenkrebs/>;
- Deutsche Krebshilfe: <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/patientenleitlinien/>;
- Internetseite der AWMF: <https://register.awmf.org/de/patienteninformationen/>;

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

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

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

3.9. Gültigkeitsdauer

Die Patientenleitlinien zum Bauchspeicheldrüsenkrebs sind gekoppelt an die Gültigkeit der interdisziplinären S3-Leitlinie „zum exokrinen Pankreaskarzinom“ (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 Qualitätssicherung (ÄZQ). Das Leitlinien-Manual von AWMF und ÄZQ. Entwicklung und Implementierung von Leitlinien in der Medizin. Z Arztl Fortbild Qualitätssich 2001;95(Suppl I):4-84.
2. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI). Fassung 2005/2006 + Domäne 8. 2008 [cited: 2013 Mae 05]. Available from: <http://www.leitlinien.de/mdb/edocs/pdf/literatur/delbi-fassung-2005-2006-domaene-8-2008.pdf>
3. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien. Neukirchen: Make a Book; 2008 (äzq Schriftenreihe; 33). Available from: <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe33.pdf>.
4. Schwarz S, Schaefer C. Patientenleitlinien: Wie werden Empfehlungen laienverständlich übersetzt? FORUM 2012;27(6):441-4, DOI: 10.1007/s12312-012-0871-z.
5. Schaefer C, Kirschning S. Gut informiert entscheiden: Patienten- und Verbraucherinformationen am ÄZQ. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes 2010;104(7):578-84 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21095611>.
6. Klemperer D, Lang B, Koch K, Bastian H, Brunsmann F, Burkhardt M, Dierks ML, Ehrmann U, Günther J, Härter M, Mühlhauser I, Sängler S, Simon D, Steckelberg A. Die ‚Gute Praxis Gesundheitsinformation‘. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes 2010;104(1):66-8 <http://www.ebm-netzwerk.de/pdf/publikationen/gpgi.pdf>, DOI: 10.1016/j.zefq.2009.12.018.
7. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. 2006 Available from: <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf>.
8. „Leitlinienprogramm Onkologie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V., der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. und der Stiftung Deutsche Krebshilfe "S3-Leitlinie zum exokrinen Pankreaskarzinom"; 2021.