

Methodenreport

der Patientenleitlinie „Hodgkin Lymphom“

(3. Auflage)

März 2022

Patientenleitlinien-Report

Autorinnen des Patientenleitlinien-Reports

- Angela Aldin (Evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)
- Prof. Dr. med. Nicole Skoetz (Evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)

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 Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Hodgkin Lymphoms bei erwach-senen Patienten“ (Version 3.1, 2022)

AWMF-Register-Nummer: 018/029OL

Federführende Fachgesellschaften

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) e.V.

Kontakt

Office des Leitlinienprogramms Onkologie
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Telefon: 030 322932959
E-Mail: leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de
Internet: www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Inhaltsverzeichnis

1.	Das Leitlinienprogramm Onkologie.....	4
2.	Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie.....	4
2.1.	Allgemeine Zielsetzung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie	5
2.2.	Erstellung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie.....	5
2.2.1.	Allgemeine Inhalte.....	6
2.2.2.	Methodische Anforderungen.....	6
2.2.3.	Vorgehensweise	7
3.	Patientenleitlinie „Hodgkin Lymphom“.....	9
3.1.	Geltungsbereich und Zweck	9
3.1.1.	Adressaten	9
3.2.	Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen.....	9
3.2.1.	Herausgeber	9
3.2.2.	Autorengruppe der 3. Auflage	10
3.2.3.	Weitere Autoren.....	10
3.2.4.	Koordination und Redaktion.....	10
3.2.5.	Grafiken	10
3.3.	Inhalt und Gliederung.....	11
3.4.	Quellen.....	16
3.5.	Projekttablauf zur Aktualisierung der Patientenleitlinie 2020–2022	17
3.6.	Begutachtung.....	18
3.7.	Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit	18
3.8.	Verbreitung und Implementierung	18
3.9.	Gültigkeitsdauer.....	19
4.	Literaturverzeichnis	20

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

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 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 der Patientenleitlinie Hodgkin Lymphom ist in Abbildung 1 verkürzt dargestellt.

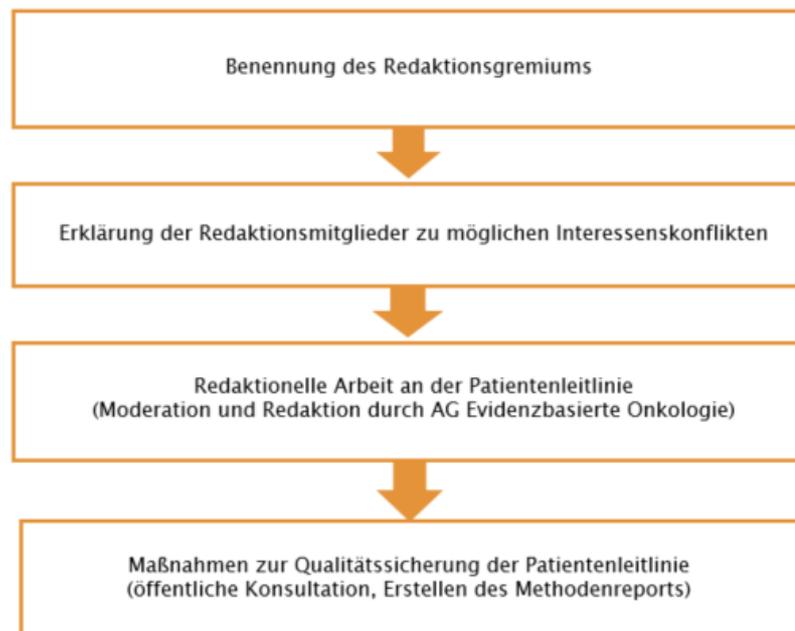


Abbildung 1: Vorgehensweise bei der Erstellung der Patientenleitlinie

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

Die gesamte Leitliniengruppe der S3 Leitlinie wurde über den Erstellungsprozess informiert. Zur Konsultationsversion konnte von allen Autoren der Leitlinie im Rahmen der Konsultationsphase eine Kommentierung erfolgen.

3. Patientenleitlinie „Hodgkin Lymphom“

3.1. Geltungsbereich und Zweck

3.1.1. Adressaten

Die Patientenleitlinie zum Hodgkin Lymphom richtet sich an:

- an Menschen mit der Diagnose oder dem Verdacht auf ein Hodgkin Lymphom 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 des Hodgkin Lymphoms 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 der 3. Auflage

- Angela Aldin (Evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)
- Rainer Göbel (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH))
- Dr. med. Ulrike Holtkamp (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH))
- Dr. med. Birgit Leibbrand (Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie (AGSMO), Arbeitsgemeinschaft Onkologische Rehabilitation und Sozialmedizin (AGORS))
- Jan Lüneberg (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH))
- Prof. Dr. med. Ralph Naumann (Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie (AIO))
- Renate Pfeifer (Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche Bonn e.V.)
- Prof. Dr. med. Andreas Rosenwald (Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP))
- Prof. Dr. med. Nicole Skoetz (Evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)
- Prof. Dr. med. Bettina Toth (Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG))

3.2.3. Weitere Autoren

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

Petra Born, Ralf Droste, Silke Farnschläder, Michael Fuchs, Marius Goldkuhle, Tina Jakob, Prof. Dr. med. Carsten Kobe, Nina Kreuzberger, Michaela Rancea, PD Dr. med. Jens Ulrich Ruffer

3.2.4. Koordination und Redaktion

3. Auflage

Angela Aldin (Evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)

Prof. Dr. med. Nicole Skoetz (Evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)

1. und 2. Auflage

Dr. med. Lydia Bothe (Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Berlin)

3.2.5. Grafiken

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

3.3. Inhalt und Gliederung

Grundlage der Patientenleitlinie „Hodgkin Lymphom“ ist die „S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Hodgkin Lymphoms bei erwachsenen Patienten“ (Version 3.1, 2022) [8]

AWMF-Register-Nummer: 018/029OL

Die Patientenleitlinie „Hodgkin Lymphom“ enthält die folgenden Kapitel:

Kapitel	Inhalt
Was diese Patientenleitlinie bietet	<ul style="list-style-type: none"> · Ziele und Zielgruppen der Patientenleitlinie · Inhalt der Patientenleitlinie · Hinweis auf Zusammenhang mit der S3-Leitlinie als Grundlage der Patientenleitlinie · allgemeine Informationen zur S3-Leitlinie und deren Empfehlungen (<i>Soll-</i>, <i>Sollte-</i>, <i>Kann-</i>Empfehlungen – was ist das?)
Das lymphatische System	<ul style="list-style-type: none"> · Zusammenfassende Erläuterung zum Aufbau und zu den Aufgaben des lymphatischen Systems des Menschen
Hodgkin Lymphom – was ist das?	<p>Krankheitsbild:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Was ist ein Hodgkin Lymphom überhaupt? · Warum entsteht ein Hodgkin Lymphom? · Wie häufig ist ein Hodgkin Lymphom? · Ein Hodgkin Lymphom ist meist heilbar
Wie wird ein Hodgkin Lymphom festgestellt?	<ul style="list-style-type: none"> · Nachfragen und verstehen (das gute Gespräch) · Anzeichen für ein Hodgkin Lymphom · Die Diagnose sichern (die ärztliche Befragung, die körperliche Untersuchung und die Biopsie) · Weitere Untersuchungen und Maßnahmen nach der Diagnose · Zusammenfassung: Untersuchungen beim Hodgkin Lymphom
Die Stadieneinteilung des Hodgkin Lymphoms	<ul style="list-style-type: none"> · Die Ann–Arbor–Klassifikation · Die Risikofaktoren · Die Stadien beim Hodgkin Lymphom

Kapitel	Inhalt
Wie wird ein Hodgkin Lymphom behandelt?	<ul style="list-style-type: none"> · Klinische Studien · Die Chemotherapie · Die Bestrahlung · Erstbehandlung bei Erkrankten bis 60 Jahre · Erstbehandlung bei Erkrankten über 60 Jahre · Wie wird ein Krankheitsrückfall behandelt? · Wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist – Unterstützung am Lebensende (Palliativmedizin) · Behandlung von Erkrankten mit HIV–Infektion · Behandlung von Erkrankten mit nodulär Lymphozyten–prädominatem Hodgkin Lymphom (NLPHL) · Behandlung von schwangeren Patientinnen · Komplementäre und alternative Verfahren
Unterstützende Maßnahmen und Behandlung von Nebenwirkungen	<ul style="list-style-type: none"> · Erhalt der Fruchtbarkeit · Übelkeit und Erbrechen · Durchfälle · Mangel an weißen Blutzellen und Infektionen · Blutarmut (Anämie) · Mangel an Blutplättchen mit Blutungen · Entzündung der Mundschleimhaut (orale Mukositis) · Haarverlust · Hautschäden · Nervenschäden · Dauerhafte Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue)
Verhalten während und nach der Therapie	<ul style="list-style-type: none"> · Bewegung und Sport · Sexualleben

Kapitel	Inhalt
	<ul style="list-style-type: none"> · Ernährung · Nicht rauchen
Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag	<ul style="list-style-type: none"> · Was ist Rehabilitation? · Wer übernimmt die Kosten?
Nachsorge – wie geht es nach der Behandlung weiter?	<ul style="list-style-type: none"> · Einen Krankheitsrückfall erkennen · Schäden an Organen erkennen · Früherkennen von weiteren Krebserkrankungen (Zweittumoren)
Beratung suchen – Hilfe annehmen	<ul style="list-style-type: none"> · Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung · Sozialrechtliche Unterstützung · Selbsthilfe
Leben mit Hodgkin Lymphom	<ul style="list-style-type: none"> · Leben mit der Diagnose Krebs · In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen
Hinweise für Angehörige und Freunde	<ul style="list-style-type: none"> · Begleitung – eine Herausforderung · Hilfe und Unterstützung
Ihr gutes Recht	<ul style="list-style-type: none"> · Die Patientenrechte · Vorsorge treffen: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung
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

Kapitel	Inhalt
Verwendete Literatur	· Hinweis auf zugrundeliegende S3-Leitlinie und zusätzlich genutzte Quellen
Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	· Fragebogen für Rückmeldungen

3.4. Quellen

Vorrangige Grundlage der Patientenleitlinie zum Hodgkin Lymphom ist die „S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Hodgkin Lymphoms bei erwachsenen Patienten (Version 3.1 – März 2022) [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?“. Februar 2014. www.patienten-information.de

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

Bröckelmann PJ, Eichenauer DA, Jakob T, Follmann M, Engert A, Skoetz N: Clinical practice guideline: Hodgkin lymphoma in adults—diagnosis, treatment, and follow-up. Dtsch Arztebl Int 2018; 115: 535–40. DOI: 10.3238/arztebl.2018.0535

Hermann, S. & Kraywinkel, K. Onkologe (2018) 24: 280.
<https://doi.org/10.1007/s00761-018-0362-7>.

Krebsinformationsdienst. Alternative und komplementäre Krebsmedizin. Stand: 15.01.2016. Abgerufen: 08/2018. www.krebsinformationsdienst.de

Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). Patientenleitlinie „Palliativmedizin – für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“. 2015.
www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). Patientenleitlinie „Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“. 2016.
www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). Patientenleitlinie „Supportive Therapie – Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“. 2018.
www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Robert Koch-Institut (Hrsg.). Hodgkin Lymphom. Stand: 18.09.2018.
www.krebsdaten.de

3.5. Projektablauf zur Aktualisierung der Patientenleitlinie 2020–2022

Zeitraum	
10/2020	Vorarbeiten zur Aktualisierung: Kontaktaufnahme zu Autoren der 2. Auflage der Patientenleitlinie und Einladung zur erneuten Mitwirkung
11/2020	Auftakttreffen der Koordinatoren und Autoren: Besprechung der zu aktualisierenden Empfehlungen und Inhalte der Patientenleitlinie auf Basis der aktualisierten S3–Leitlinie sowie Besprechung des Vorgehens
11–12/2020	Aktualisierung der Patientenleitlinie: Ergänzung neuer Empfehlungen sowie Aktualisierung bereits bestehender Empfehlungen auf Basis der aktualisierten S3–Leitlinie
12/2020 – 01/2021	Schriftliche Rückmeldung zu den aktualisierten Textstellen (Empfehlungen) sowie Zustimmung der aktualisierten Fassung im elektronischen Umlaufverfahren durch alle Autoren
01–03/2021	Fertigstellung der Konsultationsfassung Review und Abnahme durch OL/Deutsche Krebshilfe
03–04/2021	Vierwöchige Konsultationsphase (Kommentierungsphase durch Öffentlichkeit) – Keine Kommentare / Rückmeldungen
04/2021	Weiterleitung an OL und Designagentur, anschließend an DKH zur Abnahme
12/2021 – 01/2022	Erneute Aktualisierung der Patientenleitlinie auf Basis des Amendement der S3–Leitlinie (neue G–BA Beschlüsse wurden berücksichtigt)
01–03/2022	Weiterleitung an Designagentur, anschließend an DKH zur Abnahme
XX/2022	Veröffentlichung der Finalfassungen im Internet und als Druckfassungen

3.6. Begutachtung

Die Konsultationsphase der 3. Auflage der Patientenleitlinie „Hodgkin Lymphom“ fand vom 03.03. – 05.04.2021 statt. Während der Konsultationsphase sind keine Rückmeldungen eingegangen.

3.7. Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit

Die Patientenleitlinie (1. – 3. 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. Diese Erklärungen sind im Leitlinienreport der S3–Leitlinie zum Hodgkin Lymphom dokumentiert: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/hodgkin-lymphom/>. Vor Beginn der Arbeit an der Patientenleitlinie wurden diese von der Koordination nochmals auf Aktualität geprüft. Bei zwei Teilnehmenden wurde die Bewertung der Interessenskonflikte als „moderat“ eingeschätzt, was dazu führte, dass sie sich in der S3 Leitlinie bei der Abstimmung bestimmter Empfehlungen und der Erstellung entsprechender Kapitel enthielten. Demnach haben sich die Beteiligten auch in der Patientenleitlinie zu diesen Empfehlungen nicht geäußert.

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/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 diesen Webseiten sind auch weitere Dokumente zur S3–Leitlinie zu finden.

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

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

3.9. Gültigkeitsdauer

Die Patientenleitlinie zum Hodgkin Lymphom ist gekoppelt an die Gültigkeit der interdisziplinären S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Hodgkin Lymphoms bei erwachsenen Patienten“ (Version 3.1, 2022) [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, Sänger 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-gpgi.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, Therapie und Nachsorge des Hodgkin Lymphoms bei erwachsenen Patienten, Version 3.1*. 2022. URL: https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Hodgkin/Version_3/LL_Hodgkin_Lymphom_Langversion_3.1.pdf (Abgerufen am 30.03.2022).