

Patientenleitlinie Hodenkrebs

Eine Leitlinie zur Untersuchung, Behandlung und Nachsorge des Hodenkrebses

Stand Juni 2021

Patientenleitlinien-Report

Autorinnen des Patientenleitlinien-Reports

Ulrike Künzel, M. Sc. (UroEvidence, Deutsche Gesellschaft für Urologie)

Stefanie Schmidt, PhD, MPH (UroEvidence, Deutsche Gesellschaft für Urologie)

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 der Keimzelltumoren des Hodens“ (2020); AWMF-Registernummer: 043/049OL

Federführende Fachgesellschaft

Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V.

Kontakt

Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V.

Leitliniensekretariat

Martin-Buber-Straße 10

14163 Berlin

Telefon: 030 887083300

uroevidence@dgu.de

<https://www.urologenportal.de/>

Inhaltsverzeichnis

1.	Das Leitlinienprogramm Onkologie.....	5
2.	Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie.....	5
2.1.	Allgemeine Zielsetzung.....	6
2.2.	Erstellungsprozess	6
2.2.1.	Allgemeine Inhalte.....	7
2.2.2.	Methodische Anforderungen.....	8
2.2.3.	Qualitätssicherung	9
3.	Patientenleitlinie „Hodenkrebs“	10
3.1.	Geltungsbereich und Zweck	10
3.1.1.	Adressaten	10
3.1.2.	Ziele	10
3.2.	Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen.....	11
3.2.1.	Herausgeber	11
3.2.2.	Redaktionsgremium	11
3.2.3.	Externe Beratung.....	12
3.2.4.	Koordination und Moderation	12
3.2.5.	Redaktionelle Überarbeitung.....	12
3.2.6.	Patientenvertretung.....	12
3.3.	Inhalt und Gliederung.....	13
3.4.	Quellen.....	16
3.5.	Projektablauf	16
3.6.	Begutachtung	17
3.7.	Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit	18
3.8.	Verbreitung und Implementierung	18
3.9.	Gültigkeitsdauer.....	18
4.	Abkürzungsverzeichnis	20
5.	Abbildungsverzeichnis.....	21

6.	Tabellenverzeichnis	22
7.	Literaturverzeichnis	23
8.	Anhang.....	24

[_Toc74137198](#)

(i) Allgemeiner Hinweis

Der einfachen Lesbarkeit halber haben wir auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Personenbezeichnungen verzichtet. Stattdessen nutzen wir abwechselnd die weibliche und männliche Form.

1. Das Leitlinienprogramm Onkologie

Das Leitlinienprogramm Onkologie (OL) wird von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH) getragen. Diese drei Organisationen haben sich mit dem im Februar 2008 gestarteten OL-Programm das Ziel gesetzt, gemeinsam die Entwicklung und Fortschreibung sowie den Einsatz wissenschaftlich begründeter und praktikabler Leitlinien für Krebserkrankungen zu fördern und zu unterstützen.

Die Grundlage des OL-Programms beruht auf den wissenschaftlichen Erkenntnissen und Erfahrungen medizinischer Fachgesellschaften und der DKG, dem Konsens von medizinischen Fachexperten, Anwendern und Betroffenen, auf dem Regelwerk für die Leitlinienerstellung der AWMF [1] und auf der fachlichen Unterstützung und Finanzierung durch die Deutsche Krebshilfe (weitere Informationen: www.leitlinienprogramm-onkologie.de).

2. Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

Die Trägerschaft des OL-Programms hat Patientenleitlinien jeweils als obligatorisch festgelegt, sie werden regelhaft zu jeder ärztlichen Leitlinie erstellt. Die Erarbeitung erfolgt in redaktioneller Unabhängigkeit von der finanzierenden Trägerschaft. Patientenleitlinien sind frei von Werbung.

2.1. Allgemeine Zielsetzung

Patientenleitlinien sollen dem Stand des Wissens entsprechende, aktuelle Informationen vermitteln. Sie unterstützen ihre Leserschaft dabei, Entscheidungen gemeinsam mit medizinischen Fachleuten auf einer möglichst vergleichbaren Wissensgrundlage zu treffen. So sollen sie die Selbstwirksamkeit, Zufriedenheit und Autonomie fördern. Durch die Vermittlung der Leitlinienempfehlungen an Betroffene und interessierte Bürger sollen sie zudem die praktische Anwendung einer ärztlichen Leitlinie durch ärztliche Fachgruppen oder andere Berufsgruppen unterstützen.

Zu den Zielen der Patientenleitlinien gehört es:

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

2.2. Erstellungsprozess

Eine Patientenleitlinie aus dem OL-Programm wird in einem mehrstufigen Prozess erstellt. Das Vorgehen wird im Methodenreport „Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme“ [1] und im „Handbuch Patientenbeteiligung“ [2] ausführlich dargelegt.

Einen Überblick über die einzelnen Schritte der Erstellung von Patientenleitlinien aus dem OL-Programm bietet das nachfolgende Ablaufschema:



Abbildung 1: Allgemeines Vorgehen bei der Erstellung einer Patientenleitlinie aus dem OL-Programm

2.2.1. Allgemeine Inhalte

Eine Patientenleitlinie beinhaltet gewöhnlich folgende Elemente:

- **EINFÜHRUNG** – Definition der Zielgruppe, Erklärungen zu „Was diese Patientenleitlinie bietet“, „Warum Sie sich auf die Aussagen dieser Patientenleitlinie verlassen können“ und „Soll-, Sollte-, Kann-Empfehlungen – was heißt das?“;
- **ZUSAMMENFASSUNG** – kurze Übersicht der Kernaussagen (als eigenständiges Kapitel oder als kompakter Vortext in den jeweiligen Hauptkapiteln);
- **HINTERGRUNDWISSEN** – Erklärungen zu anatomischen Gegebenheiten und physiologischen Vorgängen im gesunden und kranken Organismus, Krankheitsanzeichen, Ursachen, Auslöser und Risikofaktoren;
- **EPIDEMIOLOGIE** – Inzidenz, Mortalität, natürlicher Krankheitsverlauf;
- **DIAGNOSTIK, THERAPIE UND NACHSORGE** – laienverständliche Übersetzung der Empfehlungen der Leitlinie, Darstellung aller Optionen mit Angaben zu Nutzen- und Schadensaspekten;
- **VERSORGUNGSSTRUKTUREN** – Erklärungen zur empfohlenen medizinischen und falls erforderlich psychosozialen Versorgung unter besonderer Berücksichtigung der Schnittstellen zwischen den einzelnen Versorgungsbereichen;

- **KLINISCHE STUDIEN** – Vor- und Nachteile einer Teilnahme, Studienregister, Hinweise auf die Qualität einer Studie;
- **ARZT-PATIENTINNEN-KOMMUNIKATION** – Anleitungen und Hilfestellungen für das ärztliche Behandlungsgespräch, die eine gemeinsame Entscheidungsfindung erleichtern sollen;
- **HINWEISE ZUM SELBSTMANAGEMENT** – Hinweise zur Änderung des Lebensstils und zum Umgang mit der Erkrankung, „Tipps und Ratschläge von Betroffenen für Betroffene“ auf Basis von Erfahrungen;
- **IHR GUTES RECHT** – Hinweise zum Patientenrechtegesetz, zum Beispiel auf freie Wahl des ärztlichen Fachpersonals, neutrale Informationen, Beschwerde, ärztliche Zweitmeinung;
- **UNTERSTÜTZUNG UND HILFEN** – Adressen von Selbsthilfeorganisationen, Einrichtungen der Patientenberatung und von den an der Erstellung der Leitlinie vertretenen wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften sowie Hinweise auf weitere qualitativ hochwertige Informationen in Printform und im Internet;
- **QUELLENANGABEN;**
- **WÖRTERBUCH** – kurze Erklärungen von Fremdwörtern und Fachbegriffen;
- **RÜCKMELDEFORMULAR** – Formular für Lob, Kritik sowie Verbesserungs- und Ergänzungsvorschläge.

2.2.2. Methodische Anforderungen

Die Methodik für die Erstellung einer Patientenleitlinie aus dem OL-Programm orientiert sich an den Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen, wie sie unter anderem im Positionspapier „Gute Praxis Gesundheitsinformation (GPGI)“ des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) [3], im internationalen Toolkit des Guidelines International Networks (G-I-N) [4] und im „Manual Patienteninformation“ des Ärztlichen Zentrum für Qualität [5] formuliert sind.

Patientenleitlinien sind der Erfüllung folgender allgemeiner Prinzipien verpflichtet, die in der aktuellen Fassung der GPGI [3] präzise dargelegt werden:

- eine systematische Literaturrecherche wird nach konkreten Fragestellungen, die für die Zielgruppe relevant sind, durchgeführt;
- die Auswahl der für die Fragestellung geeigneten Evidenz wird begründet;
- relevante Ergebnisse für Betroffene wie Mortalität, Morbidität und Lebensqualität werden realistisch und unverfälscht beschrieben;
- Unsicherheiten werden inhaltlich und sprachlich adäquat beschrieben;
- auf direktive Empfehlungen wird verzichtet oder es wird zwischen der Darstellung von Ergebnissen und der Ableitung von Empfehlungen klar differenziert;
- bei der Kommunikation von Zahlen, Risikoangaben und Wahrscheinlichkeiten werden aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse einbezogen;

- Informationen über Verfassende und Herausgebende sowie über die Finanzierung der Patienteninformationen werden transparent dargestellt.

2.2.3. Qualitätssicherung

Während des gesamten Erstellungsprozesses gab es diverse redaktionelle Schleifen, um die Qualität dieser Leitlinie zu fördern:

1. In der Konsultationsphase konnten sowohl Experten als auch Laien ihre Anmerkungen und Änderungswünsche zu der Patientenleitlinie schriftlich einreichen.
2. Es gab diverse redaktionelle Schleifen zwischen dem Redaktionsteam, der Arbeitsgruppe Patientenleitlinie, dem Leitlinienprogramm Onkologie, der DKH, der AWMF und der Druck-Agentur.

3. Patientenleitlinie „Hodenkrebs“

3.1. Geltungsbereich und Zweck

3.1.1. Adressaten

Diese Patientenleitlinie richtet sich an:

- erwachsene Menschen mit Hodentumorerkrankung, ihre Angehörigen und andere vertraute Personen;
- Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit einer Hodentumorerkrankung oder für deren Angehörige;
- interessierte Personen, die sich eingehender informieren möchten;
- Mitarbeitende in Patienteninformations- und Beratungsstellen, Gesundheitsbehörden, Ämtern, Kliniken und Krankenhäusern sowie anderen Einrichtungen im Gesundheitswesen;
- ärztliche Fachgruppen, Angehörige anderer Heil- und Gesundheitsberufe sowie Fachleute verschiedener Versorgungsstrukturen;
- die Öffentlichkeit.

3.1.2. Ziele

Ziele dieser Patientenleitlinie sind:

- über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Thema Hodentumorerkrankung zu informieren;
- die Zielgruppen mit möglichen Ursachen der Erkrankung vertraut zu machen;
- über die empfohlenen Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten aufzuklären;
- darin zu unterstützen, im ärztlichen Behandlungsgespräch für die Betroffenen hilfreiche Fragen zu stellen;
- dazu zu ermutigen, anstehende Entscheidungen in Ruhe und nach Beratung mit dem Behandlungsteam und den Angehörigen zu treffen;
- auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit und mögliche Folgen im Alltag aufmerksam zu machen;
- auf Beratungs- und Hilfsangebote hinzuweisen.

3.2. Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen

3.2.1. Herausgeber

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

Office des Leitlinienprogramms Onkologie

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

Telefon: 030 322932959

E-Mail: leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

Internet: www.leitlinienprogramm-onkologie.de

3.2.2. Redaktionsgremium

In Tabelle 1 werden alle Personen des Redaktionsgremiums (AG Patientenleitlinie) alphabetisch aufgeführt:

Tabelle 1: Redaktionsgremium der Patientenleitlinie „Hodenkrebs“

Name	Institution
Cem Aksoy	PATE e. V.; Klinik und Poliklinik für Urologie, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden
Prof. Dr. med. Carsten Bokemeyer	II. Medizinische Klinik, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Udo Ehrmann	Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.
Dr. med. Bernt Göckel-Beining	Urologie in Horn-Bad Meinberg
Prof. Dr. med. Sabine Kliesch	Centrum für Reproduktionsmedizin und Andrologie, Abteilung für Klinische und Operative Andrologie, Universitätsklinikum Münster
Ulrike Künzel, M. Sc.	Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V. (UroEvidence)

Timur Ohloff, M. Phil.	Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
Dr. Stefanie Schmidt	Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V. (UroEvidence)
Prof. Dr. med. Rainer Souchon	Universitätsklinikum Tübingen

3.2.3. Externe Beratung

Corinna Schäfer, M. A. (Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin)

3.2.4. Koordination und Moderation

Die Erstellung der Patientenleitlinie und die inhaltliche Arbeit des Redaktionsgremiums werden durch koordinierende und moderierende Redaktionsmitglieder unterstützt. Sie erstellen beispielsweise die Texte, überarbeiten die Entwürfe und organisieren Sitzungen oder Telefonkonferenzen. Ihre Aufgabe ist es auch, auf die Einhaltung der im vorliegenden Dokument definierten methodischen Standards zu achten und die Konsultation zu begleiten.

Die Patientenleitlinie „Hodenkrebs“ wurde durch UroEvidence der DGU koordiniert und moderiert (Stefanie Schmidt, DGU).

3.2.5. Redaktionelle Überarbeitung

Bettina Wahlers und Sabine Glimm, M. A. (Medizinjournalismus Wahlers PR)

3.2.6. Patientenvertretung

Die Patientenvertretenden leisten einen großen Beitrag an der Erstellung der Patientinformationen. Sie legen ihre persönlichen Erfahrungen dar und vertreten die Interessen der Betroffenen. Sie definieren Erwartungen und Ziele an die Versorgung, schildern Besonderheiten und Unterschiede von Therapieverfahren und beurteilen die Qualität der Versorgung aus Sicht der zu behandelnden Person.

Die Patientenvertretenden der Patientenleitlinie „Hodenkrebs“ sind:

Udo Ehrmann (Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.)

Timur Ohloff, M. Phil. (Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs)

3.3. Inhalt und Gliederung

Jede Patientenleitlinie ist nach einem vergleichbaren Inhaltsraster aufgebaut, das in Abhängigkeit von dem zu bearbeitenden Thema und der zugrundeliegenden Leitlinie modifiziert werden kann. Der Schwerpunkt liegt auf der adäquaten Übertragung der Empfehlungen sowie deren Rationale und Evidenzbasis aus der Fachleitlinie.

Damit Interessierte die Inhalte einer Patientenleitlinie verstehen, werden die Texte verständlich verfasst, lesefreundlich aufbereitet und übersichtlich gegliedert. Die Inhalte werden sprachlich angemessen formuliert.

Die Kapitel und Inhalte der Patientenleitlinie „Hodenkrebs“ sind in Tabelle 2 veranschaulicht:

Tabelle 2: Kapitel und Inhalte der Patientenleitlinie "Hodenkrebs"

Kapitel	Inhalt
Was diese Patientenleitlinie bietet	<ul style="list-style-type: none"> · Ziele und Zielgruppen der Patientenleitlinie · Zusammenhang mit der S3–Leitlinie als Grundlage der Patientenleitlinie · Allgemeine Informationen zur Erstellung von Leitlinien und deren Empfehlungen
Auf einem Blick – Hodenkrebs	<ul style="list-style-type: none"> · Zusammenfassung der Inhalte der Patientenleitlinie
Die Hoden	<ul style="list-style-type: none"> · Aufbau und Funktion der Hoden
Hodenkrebs – Was ist das?	<ul style="list-style-type: none"> · Definition von Hoden(–krebs) · Risikofaktoren für Hodenkrebs · Arten von Hodenkrebs · Überlebensraten
Was begünstigt Hodenkrebs?	<ul style="list-style-type: none"> · Entstehung von Hodenkrebs · Maßnahmen zur Früherkennung · Anzeichen für Hodenkrebs

Kapitel	Inhalt
Wie wird Hodenkrebs festgestellt?	<ul style="list-style-type: none"> · Empfehlung zur Diagnostik (Tastbildgebende, Blutuntersuchung und diagnostische Operation) · Darstellung von Nutzen und Risiken
Die Stadieneinteilung bei Hodenkrebs	<ul style="list-style-type: none"> · Klassifikation von Hodenkrebs · Erkrankungsstadien · Prognose
Die Behandlung planen	<ul style="list-style-type: none"> · Erhaltung der Fruchtbarkeit und Sexualität · Übersicht der Behandlungsmaßnahmen bei Hodenkrebs · Gemeinsame Entscheidung · Komplementäre und alternative Verfahren · Klinische Studien
Wie wird Hodenkrebs behandelt?	<ul style="list-style-type: none"> · Entfernung des Hodentumors · Allgemeine weitere Vorgehensweisen (aktive Überwachung, Lymphknotenentfernung, Chemotherapie, Strahlentherapie) · Stadienspezifische Behandlung von Hodenkrebs (Vorstufe, Stadium I, Stadium IIA/B, Stadium IIC/II) · Beurteilung und Behandlung von Resttumor Erkrankungen · Behandlung von Hodenkrebs-Sonderformen
Unterstützende Behandlungen (Supportivtherapie)	<ul style="list-style-type: none"> · Empfehlungen zur Behandlung von Akutnebenwirkungen und Langzeitfolgen
Der Weg zurück in den Alltag (Rehabilitation)	<ul style="list-style-type: none"> · Rehabilitation bei Hodentumorerkrankungen
Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter?	<ul style="list-style-type: none"> · Allgemeine Tumornachsorge · Nachsorgegruppen und –empfehlungen für Hodentumore

Kapitel	Inhalt
Beratung suchen – Hilfe annehmen	<ul style="list-style-type: none"> · Unterstützung bei seelischer Belastung · Sozialrechtliche Unterstützung
Im Falle eines Krankheitsrückfalls (Rezidiv)	<ul style="list-style-type: none"> · Empfehlungen zur Behandlung mit Darstellung von Nutzen und Risiken
Leben mit Hodenkrebs	<ul style="list-style-type: none"> · Leben mit einer Krebsdiagnose · Leben mit den Folgen der Krankheit oder der Behandlung
Hinweise für Angehörige und Freunde	<ul style="list-style-type: none"> · Hinweise für Angehörige und Freunde
Ihr gutes Recht	<ul style="list-style-type: none"> · Patientenrechtegesetz · Zweitmeinung · Datenschutz im Krankenhaus · Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht
Adressen- und Anlaufstellen	<ul style="list-style-type: none"> · Adressen von Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und weiteren Anlaufstellen
Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	<ul style="list-style-type: none"> · Literatur zum Weiterlesen
Wörterbuch	<ul style="list-style-type: none"> · Erläuterung verwendeter Fachbegriffe und Fremdwörter
Verwendete Literatur	<ul style="list-style-type: none"> · Zusätzlich zur Literatur der Leitlinie genutzte Quellen
Ihre Anregung zu dieser Patientenleitlinie	<ul style="list-style-type: none"> · Fragebogen für Rückmeldungen
Eigene Notizen	<ul style="list-style-type: none"> · Platz für persönliche Notizen

3.4. Quellen

Die Patientenleitlinie „Hodenkrebs“ beruht auf der S3–Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge der Keimzelltumoren des Hodens (AWMF–Registernummer: 043/049OL)“. Sie beinhaltet den aktuellen Stand der Wissenschaft und Forschung [6].

Neben den Empfehlungen der ärztlichen Leitlinie enthält die Patientenleitlinie Hintergrundwissen und praktische Tipps, die nicht auf den wissenschaftlichen Quellen der zugrundeliegenden ärztlichen Leitlinie beruhen. Im Rahmen der Erstellung der Patientenleitlinie wurden weitere Fachliteratur, Informationsmaterialien und vorhandene Patienteninformationen verlässlicher Anbieter als Informationsquellen herangezogen. Diese sind im Kapitel „Verwendete Literatur“ der Patientenleitlinie „Hodenkrebs“ zu finden.

3.5. Projektablauf

Parallel zur Fertigstellung der S3–Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge der Keimzelltumoren des Hodens“ [6] wurde mit der Erstellung der Patientenleitlinie begonnen. Der Entwicklungsprozess wurde durch UroEvidence der DGU zwischen Januar 2020 und Juni 2021 wie folgt organisiert:

Tabelle 3: Zeitlicher Ablauf der Erstellung der Patientenleitlinie „Hodenkrebs“

Datum	Entwicklungsprozess
01/2020–08/2020	<ul style="list-style-type: none"> • Projektorganisation • Erstellung und Abstimmung des Strukturvorschlages
04/2020–08/2020	<ul style="list-style-type: none"> • Erstellung eines Textentwurfes
06/2020–09/2020	<ul style="list-style-type: none"> • Parallel zur Erstellung des Textentwurfes: Versand des Textentwurfes in zwei Teilen an das Redaktionsteam sowie an die externe Beraterin • Einarbeiten der eingegangenen Kommentare
10/2020	<ul style="list-style-type: none"> • Gemeinsame Besprechung der Textentwürfe mit dem Redaktionsteam in drei Videokonferenzen
11/2020	<ul style="list-style-type: none"> • Überarbeitung des Textentwurfes • Erstellung der Patientenleitlinie zugehöriger Dokumente

Datum	Entwicklungsprozess
	<ul style="list-style-type: none"> · Versenden des Textentwurfes an das Redaktionsgremium
02/2021–04/2021	<ul style="list-style-type: none"> · Einarbeiten eingegangener Kommentare · Fertigstellung der Konsultationsfassung · Abstimmung der Konsultationsfassung im Redaktionsteam im elektronischen Umlaufverfahren
05/2021–06/2021	<ul style="list-style-type: none"> · Abstimmung der Konsultationsfassung mit OL und DKH im elektronischen Umlaufverfahren · Besprechung letzter redaktioneller Änderungen mit dem Redaktionsgremium
07/2021	<ul style="list-style-type: none"> · öffentliche Konsultation
07/2021	<ul style="list-style-type: none"> · Abstimmung im Redaktionsgremium über die Berücksichtigung der eingegangenen Kommentare im Rahmen der Konsultation · Abstimmung und Kenntnisnahme der Finalversion durch das gesamte Redaktionsteam
08/2021	<ul style="list-style-type: none"> · Veröffentlichung der Finalfassung

3.6. Begutachtung

Vor der Veröffentlichung der Patientenleitlinie wurde eine Konsultationsfassung zur öffentlichen Begutachtung bereitgestellt. Betroffene, Interessierte und Fachleute konnten vom 22.07. bis zum 25.08.2021 Kommentare zur Konsultationsfassung erbringen. Alle während der Konsultationszeit eingegangenen Kommentare wurden in einer Übersicht erfasst. Der Umgang mit den Kommentaren und die daraus resultierenden Änderungen wurde von der Arbeitsgruppe geprüft und freigegeben (Deadline 15.10.2021). Die Kommentare sind im Anhang dargestellt.

3.7. Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit

Diese Patientenleitlinie wurde von der Deutschen Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie gefördert. Die Erstellung der Patientenleitlinie „Hodenkrebs“ erfolgte in redaktioneller Unabhängigkeit vom Geldgeber. Für die Redaktion und Koordination erhielt UroEvidence der Deutschen Gesellschaft für Urologie e. V. eine Vergütung. Die Mitarbeit der Autoren erfolgte ehrenamtlich und ohne Honorar.

Alle Mitglieder des Redaktionsgremiums haben eine Erklärung über mögliche Interessenkonflikte abgegeben. Diese Erklärungen sind im Leitlinienreport der S3-Leitlinie zu Keimzelltumoren dokumentiert: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/hodentumoren/>. Vor Beginn der Arbeit an der Patientenleitlinie wurden diese von der Koordination nochmals auf Aktualität geprüft, außerdem wurde in Bezug auf die Mitarbeit an der Patientenleitlinie eine Einschätzung in die Kategorien „keine, gering, moderat, stark“ vorgenommen. Da bei allen Teilnehmenden die Bewertung als keine oder geringe Interessenskonflikte eingeschätzt wurde, ergaben sich keine weiteren Maßnahmen zur Regulierung.

3.8. Verbreitung und Implementierung

Der Volltext der Patientenleitlinie „Hodenkrebs“ sowie weitere Dokumente, die im Zusammenhang mit der Patientenleitlinie stehen (unter anderem der Patientenleitlinienreport), sind im Internet frei zugänglich:

- Leitlinienprogramm Onkologie: <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Patientenleitlinien.8.0.html>;
- AWMF: <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/032-035OL.html>;

Die für die Implementierung notwendige Verbreitung der Patientenleitlinie und Akzeptanz wird von weiteren Maßnahmen unterstützt. Dazu gehören:

- Veröffentlichung der Leitlinie mit verschiedenen Komponenten: Langfassung, Kurzfassung, Leitlinienreport, Patientenleitlinie und weitere Dokumente;
- Verbreitung über verschiedene Publikationsorgane der Trägerschaft und der koordinierenden Stelle, zum Beispiel Newsletter oder Zeitschriften;
- Vorstellung der Patientenleitlinien bei Veranstaltungen oder wissenschaftlichen Kongressen (Vorträge oder Posterbeiträge);
- gezielte Presse- und Öffentlichkeitsarbeit.

3.9. Gültigkeitsdauer

Die Finalversion der Patientenleitlinie wurde im August 2021 veröffentlicht. Sie ist an die Gültigkeit der S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge der Keimzelltumoren des Hodens“ gekoppelt [6].

Im Rahmen der Aktualisierungsplanung der ärztlichen Leitlinie wird abgeschätzt, ob auch die Patientenversion der Leitlinie aktualisiert werden soll. Die Fortschreibung erfolgt entsprechend. Im Falle neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse, die eine Überarbeitung der medizinischen Leitlinie erforderlich machen, wird auch die Patientenleitlinie entsprechend angepasst. Der jeweils zugehörige Methodenreport wird analog zur Patientenleitlinie aktualisiert.

Verantwortlich für die Aktualisierung der Patientenleitlinie ist im OL-Programm die geförderte Leitliniengruppe. Eine Kontaktadresse ist im Impressum der jeweiligen Patientenleitlinie zu finden. Die (Fach-)Öffentlichkeit wird über die Publikation der aktuellen Version informiert.

4. Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bedeutung
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
ÄZQ	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
DKH	Stiftung Deutsche Krebshilfe
DNEbM	Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin
G-I-N	Guideline International Networks
GPGI	Gute Praxis Gesundheitsinformation
OL-Programm	Leitlinienprogramm Onkologie

5. **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Allgemeines Vorgehen bei der Erstellung einer Patientenleitlinie aus dem OL-Programm . 7

6. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Redaktionsgremium der Patientenleitlinie „Hodenkrebs“	11
Tabelle 2: Kapitel und Inhalte der Patientenleitlinie "Hodenkrebs"	13
Tabelle 3: Zeitlicher Ablauf der Erstellung der Patientenleitlinie „Hodenkrebs“	16

7. Literaturverzeichnis

1. *Methodenreport - Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme. 2019.*
2. *Handbuch Patientenbeteiligung - Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien. 2008, Make a Book: Neukirchen.*
3. *Gute Praxis Gesundheitsinformation - Ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e.V. 2016.*
4. *G-I-N Public Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines. 2020.*
5. *Manual Patienteninformation - Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. 2006.*
6. *S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge der Keimzelltumoren des Hodens, Langversion 1.1. 2020.*

8. Anhang

Kapitel/ Seite	Entwurfstext der Patientenleitlinie	Vorgeschlagene Änderung	Begründung	Umgang mit den Kommentaren
4.4/21	... finden Sie m Kapitel „Behandlung von Hodenkrebs-Sonderformen“ ab finden Sie im Kapitel „Behandlung von Hodenkrebs-Sonderformen“ ab ...	Schreibfehler	Wurde korrigiert.
4.5/21-22	Der erläuternde Text unter der Tabelle 1 mit den angegebenen Wahrscheinlichkeiten stimmt nicht mit den Angaben in Tabelle 1 überein.		Diskrepante Angabe der Überlebenswahrscheinlichkeiten im Fließtext und in der Tabelle	Wurde korrigiert.
6.1/27	Sie haben außerdem die Möglichkeit, sich von einem anderen Arzt eine zweite Meinung einzuholen. Dafür gibt es ein offizielles Zweitmeinungsportal, in dem Hodentumorexperten ihre Stellungnahmen zur vorgeschlagenen Behandlung abgeben (https://hodentumor.zweitmeinung-online.de).		Das Zweitmeinungsportal ist ja ein Online-Portal für fachärztliche Konsile. Das heißt, es können sich nur (registrierte) Ärztinnen und Ärzte an das Expertenteam wenden, nicht Betroffene selbst. Das müsste man erklären, weil die Information sonst für die Leserinnen/Leser missverständlich sein könnten.	Wurde angepasst.
6.1/28	Hodenkrebs ist meist nicht so dringlich zu behandeln.		Zur Behandlung gehört ja auch die Operation. Die operative Entfernung des Hodens ist zugleich auch Teil der Diagnostik. Und diese sollte doch zeitnah erfolgen, das heißt die Hodenoperation nicht verzögert werden. Daher könnte es hilfreich sein, genauer zu erläutern, was mit „nicht dringlich“ gemeint ist. Wenn sich die Information auf die adjuvante Therapie bezieht, könnte man die Aussage präzisieren.	Wurde angepasst.
7.2/39	Mx Fernmetastasen können nicht beurteilt werden	Diese Kategorie kann man – unserer Ansicht nach – streichen	Die früher gebrauchte Kategorie Mx entfällt in den aktuellen Klassifikationen von 2009 und 2016.	Es wurde keine Änderung vorgenommen, da in den Pathologieberichten immer noch die Mx Kategorie verwendet wird.
7.2/39	Das bedeutet, dass der Befund im Labor von einer Laborärztin oder einem Laborarzt gestellt wurde.	Das bedeutet, dass der Befund im Labor von einer Laborärztin oder einem Laborarzt gestellt wurde.	Schreibfehler	Wurde korrigiert.
7.3/40	S-Klassifikation	Erklären, dass „S“ für die Tumormarker im Serum steht.	Zum besseren Verständnis für die Leserinnen und Leser (wie die Erläuterung von „TNM“ im vorangehenden Kapitel)	Wurde ergänzt.
8.1/43	... im Kapitel „Beratung suchen – Hilfe annehmen“ ab Seite 105.	... im Kapitel „Beratung suchen – Hilfe annehmen“ ab Seite 113.	Seitenzahl hat sich wohl im Verlauf der Broschüreneerstellung geändert.	Wurde korrigiert.
8.2.1/45	Letzten Absatz zum TSVG nochmal auf inhaltliche Richtigkeit überprüfen?	Die Informationen des Krebsinformationsdienstes (KID) weichen etwas davon ab. Insbesondere zur rückwirkenden Kostenübernahme und zur Voraussetzung, dass die Lagerung über ein Ärzteteam mit kassenärztlicher Zulassung erfolgt.	Siehe z. B. Absatz „Übergangsregelung“ in unserer KID-News unter https://www.krebsinformationsdienst.de/aktuelles/2021/news009-krebs-einfrieren-eizellen-spermien-kosten-uebernahme.php .	Wurde angepasst.

Kapitel/ Seite	Entwurfstext der Patientenleitlinie	Vorgeschlagene Änderung	Begründung	Umgang mit den Kommentaren
8.4.2/5 2	Krankenkassen übernehmen solche Kosten nicht	Krankenkassen übernehmen solche Kosten nicht.	Fehlender Punkt am Satzende	Wurde korrigiert.
8.4.2/5 2	Die Anbieterin möchte nicht, dass Sie eine zweite Meinung zu seiner Behandlungsmethode einholen.	Die Anbieterin möchte nicht, dass Sie eine zweite Meinung zu ihrer Behandlungsmethode einholen.	Grammatikfehler	Wurde korrigiert.
8.5.1/5 4	Außerdem erhalten Sie grundlegende Informationen zu klinischen Studien ...	Informationen zu klinischen Studien erhält man auch beim Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrum.	Ausgewogenheit, Informationen beim KID: 1. Webseiten: https://www.krebsinformationsdienst.de/tumoren/grundlagen/klinische-studien-entscheidungshilfe.php 2. Informationsblatt, kostenlos herunterzuladen oder zu bestellen: https://www.krebsinformationsdienst.de/service/iblatt/iblatt-klinischestudien.pdf	Wurde ergänzt.
9.1.3/5 9	..., dass eine Übertragung Keimen oder Viren wie etwa Hepatitis oder HIV, dass eine Übertragung von Keimen oder Viren wie etwa Hepatitis oder ...	fehlendes Wort	Wurde korrigiert.
9.4/61 9.5/65	Durch Blutuntersuchungen ... kann festgestellt werden, ob sich der Hodenkrebs bereits ... ausgebreitet und/oder Metastasen im Körper gebildet hat.	evtl. „Blutuntersuchungen“ weglassen oder präzisieren, um welche Blutuntersuchungen es sich handelt, z. B. Bestimmung der Tumormarker.	Unserer Meinung nach könnte dieser Satz von Laien missverstanden werden. Man könnte den Satz nämlich so verstehen, dass das Ärzteteam im Blut zirkulierende Krebszellen nachweisen kann, analog einer Liquid Biopsy.	Wurde ergänzt.
9.5.2/6 7	Spätfolgen: Zweittumorentstehung im Strahlenfeld. Werden Lymphbahnen ...	Spätfolgen: Zweittumorentstehung im Strahlenfeld. Werden Lymphbahnen ...	Fehlendes Leerzeichen nach „Strahlenfeld“	Wurde korrigiert.
9.7.1/7 1	Zunächst ... engmaschig kontrolliert ...	Zunächst ... engmaschig kontrolliert ...	Schreibfehler	Wurde korrigiert.
9.9.5/7 9	... für Patienten mit einem metastasierten Nichtseminom für Patienten mit einem metastasierten Nichtseminom ...	Grammatikfehler, vgl. 1. Satz auf S. 79 (hier ist es richtig): ... gibt es beim metastasierten Seminom nicht.	Wurde korrigiert.
9.10/8 1	Nachdem Ihre Resttumoren vollständig entfernt wurden, ist nach Meinung der Expertengruppe die empfohlen.	... Resttumoren vollständig entfernt wurden, ist nach ... die Nachsorge/Nachbeobachtung (?) empfohlen.	Der Satz ist nicht vollständig. Ggf. mit Hinweis auf das entsprechende Kapitel?	Wurde korrigiert.
9.10.1/ 82	... der Expertengruppe intensiv mit CT der Expertengruppe intensiv mit CT...	Fehlendes Leerzeichen vor „intensiv“	Wurde korrigiert.
9.11.4/ 85	Weniger als 2 von 100 Hodentumoren ist ein Serolizelltumor.	Weniger als 2 von 100 Hodentumoren ist ein Sertolizelltumor.	Schreibfehler in „Sertoli...“	Wurde korrigiert.
11.6/9 7	... Krebspatientinnen Krebspatienten ...	Im Verbindung mit Hodenkrebs eher die männliche Form? ... „patientin/patientinnen“ kommt an 13 Textstellen vor.	Wurde korrigiert.

Kapitel/Seite	Entwurfstext der Patientenleitlinie	Vorgeschlagene Änderung	Begründung	Umgang mit den Anmerkungen
8.5.1/55	Das bedeutet aber nicht, dass jede Betroffene mit dieser Behandlung drei Monate länger lebt: Manche Patientinnen haben in den Studien erheblich länger überlebt, andere dafür kürzer. Wer am meisten von einer solchen Behandlung profitiert und wer nicht, lässt sich nicht voraussagen.	Das bedeutet aber nicht, dass jeder Betroffene mit dieser Behandlung drei Monate länger lebt: Manche Patienten haben in den Studien erheblich länger überlebt, andere dafür kürzer. Wer am meisten von einer solchen Behandlung profitiert und wer nicht, lässt sich nicht voraussagen.	In einer Hodenkrebs-Broschüre lieber die weibliche Form wählen?	Wurde korrigiert.
15.6.1/122	... bieten inzwischen Gruppentraining für Krebspatientinnen an.	bieten inzwischen Gruppentraining für Krebspatienten an.	idem	Wurde korrigiert.
17/124	... welche Rechte Sie als Patientin haben welche Rechte Sie als Patient haben	idem	Wurde korrigiert.
17.1/26	Meist haben Sie als Patientin Zeit, ...	Meist haben Sie als Patient Zeit, sich ...	idem	Wurde korrigiert.
17.2/26	Meist können Patientinnen und Patienten mit Melanom ambulant, das...	Meist können Patienten mit Hodenkrebs ambulant, das...	Vermutlich aus Informationen zu anderen Krebs-Entitäten übernommen. Nochmal überprüfen, ob hier sachlich korrekt – an anderer Stelle in der Broschüre steht, dass Patienten entweder ambulant oder stationär betreut werden können, je nach Situation und Form der Therapie.	Wurde korrigiert.
18.4/35	Für krebserkrankte Menschen, ihre Angehörigen und Freunde sind der Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe (INFONETZ KREBS) und der Krebsinformationsdienst des	Für krebserkrankte Menschen, ihre Angehörigen und Freunde sind der Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe (INFONETZ KREBS) und der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums ... ?	Im Ursprungssatz fehlt etwas.	Wurde korrigiert.
19/138	Informationsblätter des Krebsinformationsdienstes:	Zu ergänzen wäre das Informationsblatt Klinische Studien: Was muss ich wissen?	Weil das auch auf S. 53 der Patientenleitlinie Thema ist, siehe „Ein Wort zu klinischen Studien“.	Wurde ergänzt.
19/137	... zum Thema Melanom zum Thema Hodenkrebs ...	Text wurde vermutlich direkt aus der Patientenleitlinie zum Melanom übernommen. Das Thema müsste man auch noch bei den blauen Ratgebern anpassen, da steht „Hautkrebs“. Ebenso unter den Patientenleitlinien, das steht „Prävention von Hautkrebs“, was nicht zum Thema Hodenkrebs passt.	Wurde korrigiert.
20/144	Impotenz Verlust der Erektionsfähigkeit	Impotenz Verlust der Erektionsfähigkeit	Schreibfehler	Wurde korrigiert.
20/146	Läsion Schädigung, Verletzung, Störung.	Der Begriff kommt in der Broschüre nicht vor, daher könnte man ihn auch streichen. Wenn man ihn belassen möchte, wäre es für die Nutzer der Broschüre evtl. hilfreich,	In der medizinischen Diagnostik wird der Begriff auch häufig in dem Sinne „Veränderung“ genutzt, beispielsweise bei der klinischen Untersuchung, einschließlich der Bildgebung.	Wurde ergänzt.

Kapitel/Seite	Entwurfstext der Patientenleitlinie	Vorgeschlagene Änderung	Begründung	Umgang mit den Anmerkungen
		die Definition zu erweitern.		
20/148	PET Magnetresonanzt herapie (MRT)	PET Magnetresonanzt omographie (MRT)	Falscher Begriff	Wurde korrigiert.
20/148-149	PET gehört wie MRT und CT zu den sogenannten Schnittbildverfahren.	PET gehört wie MRT und CT zu den sogenannten bildgebenden Verfahren.	Die PET gehört unseres Wissens nicht zu den Schnittbildverfahren.	Wurde korrigiert.
20/149	Rehabilitation ... sollen es den Patientinnen sollen es den Patientinnen und Patienten ...	Hört sich sonst so an, als ob die Reha nur für weibliche Personen geeignet ist. Zumal es hier ja um Hodenkrebs geht.	Wurde korrigiert.
21.1.2/159	Jahr 3: Untersuchungen in Monat 9	Streichen?	Stimmt nicht mit der Tabelle 24 (S. 151 + S. 182) der S3-Leitlinie überein und nicht mit der Tabelle 9 (S. 102) der Patientenleitlinie	Wurde korrigiert.
21.1.3/161	... nach adjuvanter Strah el entherapie	... nach adjuvanter Strahlentherapie	Schreibfehler	Wurde korrigiert.
21.1.7/173	Jahr 1, Röntgen Brustkorb, 6 Monate x	Streichen?	Entspricht nicht der S3-Leitlinie (siehe Anhang 17.2.7/187) Bemerkung: Der KID hat die Tabellen nicht im Einzelnen miteinander abgeglichen, sondern die fehlenden Übereinstimmungen von Patientenleitlinie und S3-Leitlinie sind beim Überfliegen aufgefallen. Vielleicht müsste man die Nachsorgeempfehlungen noch einmal sorgfältig überprüfen, das sie ja für die Betroffenen sehr wichtig sind.	Wurde korrigiert.
Inhaltsverzeichnis/Seite 2 ff.	6.4.2. Computertomographie	6.4.2 Computertomographie	Formalität: Im Inhaltsverzeichnis und auch bei den entsprechenden Überschriften ist die Punktsetzung in der Nummerierung nicht einheitlich (mit oder ohne Punkt nach der letzten Ziffer). Das betrifft noch weitere Stellen im Inhaltsverzeichnis und in der Broschüre.	Wurde korrigiert.
Inhaltsverzeichnis/Seite 6	14.3 Selbsthilfe 116	14.3 Selbsthilfe 116	Seitenzahl nicht rechtsbündig	Wurde korrigiert.
Inhaltsverzeichnis/Seite 7	18.1 Selbsthilfe 129	18.1 Selbsthilfe 129	Seitenzahl nicht rechtsbündig	Wurde korrigiert.
Inhaltsverzeichnis/Seite 8	22.2 Zusätzlich ... Quellen: 184	22.2 Zusätzlich ... Quellen 184	Seitenzahl nicht rechtsbündig	Wurde korrigiert.