Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der Anwendung und Implementierung von Patientenleitlinien in der Onkologie

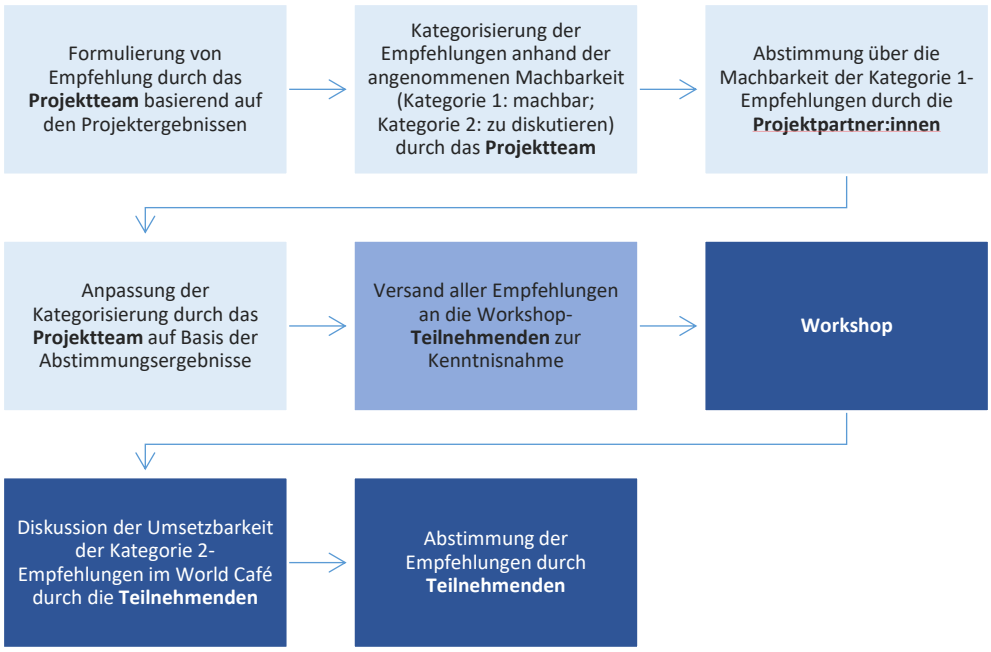
Nadja Könsgen[1], Julia Hauprich[1], Sarah Wahlen[1], Jessica Breuing[1]

[1] Universität Witten/Herdecke, Institut für Forschung in der Operativen Medizin / Abteilung für evidenzbasierte Versorgungsforschung, Köln, Nordrhein-Westfalen, Deutschland

Kontakt: Jessica.Breuing@uni-wh.de

Die folgenden Handlungsempfehlungen basieren auf den Ergebnissen des Projektes „Anwendbarkeit und Implementierung von Patientenleitlinien in der Onkologie“ (AnImPaLLO) (1) und wenden sich an Ersteller:innen von Patientenleitlinien (PatLL) und Personen, die an der Anwendung und Dissemination der PatLL beteiligt sind. Der Entstehungsprozess der Empfehlungen ist in der folgenden Abbildung dargestellt.

Abbildung 1: Flowchart



In einem ersten Schritt wurden die Nutzung, Bekanntheit und Anwendbarkeit von PatLL über verschiedene onkologische Indikationen hinweg mittels semistrukturierter qualitativer Interviews mit Patient:innen und Leistungserbringenden (LE) erfasst. Unter LE fallen Mediziner:innen, Psycholog:innen, Psychoonkolog:innen, Pflegekräfte, Onkolots:innen, Physiotherapeut:innen und sonstige Berufsgruppen, welche in die Behandlung von onkologischen Patient:innen im weiteren Sinne involviert sind. Folgende relevante Themenbereiche wurden anhand der Interviews identifiziert:

Dissemination, gemeinsames Arbeiten mit der PatLL und Format/Design. Darauf aufbauend erfolgte in einem zweiten Schritt eine vertiefte Fokussierung der drei Themenbereiche innerhalb von gemischten Fokusgruppen mit Patient:innen und LE über die Indikationen Brust-, Darm- und Prostatakrebs hinsichtlich der Verbesserungsmöglichkeiten von PatLL.

Als dritter Schritt wurden die Ergebnisse aggregiert und als Handlungsempfehlungen formuliert. In einem vierten Schritt wurde im Rahmen eines Workshops (WS) mit unterschiedlichen Stakeholder:innen (Patientenvertreter:innen, Finanzierende von PatLL, Erstellende von PatLL, Mediziner:innen und Vertreter:innen anderer Gesundheitsberufe, Vertreter:innen von Organisationen mit methodischer Expertise bei der Leitlinienerstellung, Informationsvermittler:innen bzw. Multiplikator:innen und Vertreter:innen von Organisationen mit methodischer Expertise für Patienteninformationen) diskutiert und abgestimmt. Die Handlungsempfehlungen wurden im Vorfeld des WS innerhalb des Projektteams in die folgenden zwei Kategorien unterteilt:

Kategorie 1
Diese Handlungsempfehlungen basieren auf eindeutigen und übereinstimmenden Ergebnissen und die Umsetzung wurde innerhalb des Projektteams als praktikabel bewertet. Handlungsempfehlungen aus dieser Kategorie wurden den Kooperationspartner:innen bereits im Vorfeld zur Abstimmung übermittelt, damit im Rahmen des WS über die Umsetzung der Handlungsempfehlungen mit höherem Diskussionsbedarf (Kategorie 2) diskutiert werden konnte. Die Empfehlungen der Kategorie 1 wurden im Rahmen des WS blockweise abgestimmt.

Kategorie 2
Die Ergebnisse sind konträr und/oder schwierig in der Umsetzung. Die konkrete Umsetzung dieser Handlungsempfehlungen wurde im Rahmen des WS diskutiert. Diese Empfehlungen wurden im Rahmen des WS einzeln abgestimmt.

Folgend sind die aggregierten Handlungsempfehlungen unter den Überschriften Dissemination, Design/Format, Weiterleitung/Verlinkung, Digitalisierung, Aktualität und gemeinsames Arbeiten mit der PatLL aufgeführt. Hinter jeder Handlungsempfehlung sind die Kategorie und das Abstimmungsergebnis aufgelistet. Im Anschluss an die Handlungsempfehlungen folgen ein Erläuterungstext sowie die wortgetreuen Anmerkungen, welche die Kooperationspartner:innen im Zuge der Abstimmung der Kategorie 1 Empfehlungen getätigt haben. Der Erläuterungstext bezieht sowohl Projektergebnisse als auch die Diskussionspunkte aus dem WS mit ein. Auch abgelehnte Empfehlungen (Zustimmung ≤ 75%) werden aufgeführt inklusive der im Zuge der Diskussion aufgekommenen Gründe für die Ablehnung. Enthaltungen wurden aus der Grundgesamtheit herausgerechnet.

1. Dissemination

Nr.	Handlungsempfehlung
1.1	Verbreitung der PatLL in Einrichtungen des Gesundheitswesens über Informationsordner, Informationsständer und den Besuchsdienst
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 100%; Anzahl Enthaltungen: 0)	

Erläuterung:
In den Einrichtungen des Gesundheitswesens wie Kliniken, Praxen und/oder Krebszentren können Poster und/oder ausgelegte Karten in Wartebereichen eine gute Möglichkeit darstellen, auf die PatLL hinzuweisen. Auch die Verbreitung über Informationsständer, entweder durch eine Auslage der Print Version der PatLL, Flyer oder One-Pager ist eine geeignete Maßnahme. Zusätzlich kann die Integration eines Flyers und/oder One-Pagers in bereits bestehenden Informationsmappen der jeweiligen Einrichtungen eine Alternative zur Integration der kompletten Print Version der PatLL darstellen. Dies kann einer möglicherweise empfundenen Informationsflut von Betroffenen entgegenkommen. Ergänzend stellt die Bewerbung über klinikinterne Besuchsdienste eine geeignete Möglichkeit dar, um mittels Flyern und/oder One-Pagern auf die PatLL aufmerksam zu machen.

Kommentare der Kooperationspartner:innen:
- „Der [Flyer/One-Pager] müsste zunächst geniert werden. Auch sollten Inhalte hierfür gemeinsam abgestimmt werden“
- „Grundsätzlich Zustimmung, wobei es natürlich auf die konkrete Umsetzung ankommt, wie z. B. den Ort der Auslage“
- „Im Prinzip gut, aber Formulierung von Flyern o. ä. ist nicht trivial. Dazu braucht es journalistische Expertise (bei onkologischen PatLL über die Deutsche Krebshilfe machbar), aber auf jeden Fall sollte der/die Leitlinienkoordinator:in die Texte prüfen, um Verzerrungen zu vermeiden.“

Diese Empfehlung wurde im WS nicht detailliert diskutiert, da es sich hierbei um eine Empfehlung der Kategorie 1 handelt. Die Abstimmung erfolgte während des WS gemeinsam mit den Empfehlungen 1.2 und 1.3.

Nr.	Handlungsempfehlung
1.2	Verweis auf die PatLL über den Newsletter der Fachgesellschaften sowie direkt in der korrespondierenden S3-Leitlinie (LL)
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 100%; Anzahl Enthaltungen: 0)	

Erläuterung:
Des Weiteren kann die Information über neue und/oder bestehende PatLL einfach in die bereits existierenden Newsletter der Fachgesellschaften, welche u. a. über neue S3-LL informieren, integriert werden. Ein Verweis innerhalb der entsprechenden S3-LL in Form einer Erläuterung und direkten Verlinkung bzw. eines Quick-Response (QR)-Codes zur PatLL bietet die Möglichkeit, sich entsprechend zu informieren.

Kommentare der Kooperationspartner:innen:
- „Seitens Deutscher Krebsgesellschaft bereits umgesetzt. Wen erreicht man hierüber? Ist das bei allen gleich?“

- „Siehe Kommentar oben, was Newsletter-Texte angeht“ [Dazu braucht es journalistische Expertise (bei onkologischen PatLL über die Deutsche Krebshilfe machbar), aber auf jeden Fall sollte der/die Leitlinienkoordinator:in die Texte prüfen, um Verzerrungen zu vermeiden]

Diese Empfehlung wurde im WS nicht detailliert diskutiert, da es sich hierbei um eine Empfehlung der Kategorie 1 handelt. Die Abstimmung erfolgte während des WS gemeinsam mit den Empfehlungen 1.1 und 1.3.

Nr.	Handlungsempfehlung
1.3	Bewerbung der PatLL über Selbsthilfegruppen und Krebsberatungsstellen (Informationsveranstaltungen)
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 100%; Anzahl Enthaltungen: 0)	

Erläuterung:
Selbsthilfegruppen und Krebsberatungsstellen werden als geeignetes Medium angesehen, um auf PatLL zu verweisen. Der Verweis kann auf den Internetseiten sowie auf Online- und Präsenzveranstaltungen dieser Organisationen erfolgen.

Kommentare der Kooperationspartner:innen:
- „Auch das [wird] bereits umgesetzt. Nicht für alle Entitäten gibt es Selbsthilfegruppen.“
- „Gut, aber wie wird das erreicht? Ggf. Aussagen zur Kommunikation/Ansprache und entsprechenden Materialien für Selbsthilfe-Organisationen ergänzen“

Diese Empfehlung wurde im WS nicht detailliert diskutiert, da es sich hierbei um eine Empfehlung der Kategorie 1 handelt. Die Abstimmung erfolgte während des WS gemeinsam mit den Empfehlungen 1.1 und 1.2.

Nr.	Handlungsempfehlung
1.4	Integration der PatLL in Ausbildungs- und Weiterbildungscurricula von LE
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 100 %; Anzahl Enthaltungen: 1)	

Erläuterung:
Unsere Ergebnisse zeigen zudem ein eingeschränktes Wissen der LE gegenüber der Existenz von PatLL. Zur Steigerung der Kenntnis bedarf es der flächendeckenden Einbettung der Thematik PatLL (Existenz, den Inhalt und die Möglichkeiten der Verwendung) innerhalb der entsprechenden Ausbildungs- und Weiterbildungscurricula[1] von Berufsgruppen, welche in die Versorgung von onkologischen Patient:innen im weiteren Sinne eingebunden sind (z. B. Medizin, Onkologie, Psychoonkologie, Pflege inklusive Advanced Nursing Practice und Breast Care Nurses, Onkolots:innen, Sozialdienst).

Im Rahmen des WS wurden die Einbindung in die Curricula der Medizin und der Pflege diskutiert. Die Integration in das Ausbildungscurriculum der Pflege wurde grundsätzlich als möglich eingestuft, die praktische Anwendung wurde jedoch kritisch gesehen. Bei den Mediziner:innen wurde die Einbindung in CME-Fortbildung (Continuing Medical Education) diskutiert. Zudem wurde angemerkt, dass

[1] Im Zentrum steht der verpflichtende grundständige und flächendeckendere Einzug der Thematik in die Berufsbilder, weshalb das Konzept der Fortbildung hier nicht mit aufgegriffen wurde.

klinische LL bereits im Ausbildungscurriculum verankert seien, dort könnten die PatLL ebenso integriert werden. Weiterhin scheint die Integration in bereits bestehende Module wie „Kommunikation“ oder „evidenzbasierte Medizin“ denkbar. Zwar wurde diskutiert, ob das Curriculum nicht bereits zu umfangreich sei. Dies wurde jedoch von vielen Teilnehmenden verworfen, da die Integration in bestehende Module machbar erscheint.

Unmittelbar vor der Abstimmung wurde die Formulierung der Empfehlung von ursprünglich „Bewerbung der PatLL über Selbsthilfegruppen und Integration der PatLL in Ausbildungs- und Weiterbildungscurricula von LE“ auf die nun verwendete geändert.

Nr.	Handlungsempfehlung
1.5	Integration der PatLL in das Zertifizierungssystem der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG)
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 95%; Anzahl Enthaltungen: 1)	

Erläuterung:
Ergänzend dazu ist die konkrete Aufnahme der PaLL als zu verwendendes Informationsmaterial[2] innerhalb des Zertifizierungssystems der DKG[3] (z. B. zertifiziertes Brustzentrum) eine weitere Möglichkeit zur Verbesserung der Dissemination. Damit einhergehend kann eine verpflichtende Dokumentation über den Verweis und die Aushändigung der PatLL an Patient:innen in den entsprechenden Zertifizierungsprogrammen ergänzt werden. Somit wäre für alle Mitarbeiter:innen sichtbar, inwieweit die PatLL bereits in die Versorgung integriert wurde.

Die Dokumentationspflicht wurde im Rahmen des WS kritisch diskutiert. Zudem wurde darauf verwiesen, dass statt der aktuell verwendeten Begrifflichkeit „Patienteninformation“ zukünftig eine genaue Benennung der jeweiligen PatLL im Zertifizierungssystem im Zusammenhang mit der Bereitstellung von Patienteninformationen erfolgen soll. Den Teilnehmenden war es vor allem wichtig darzustellen, dass durch diese Empfehlung keine alternativen, evidenzbasierten Informationsmaterialien (auch interne Materialien) ausgeschlossen werden. So sollen Kliniken dadurch nicht daran gehindert werden, eigenes/externes Informationsmaterial anzubieten.

Nr.	Handlungsempfehlung
1.6	Suchmaschinenoptimierung hinsichtlich der Verschlagwortung der PatLL
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 79%; Anzahl Enthaltungen: 6)	

Erläuterung:
Ein weiterer Baustein in der Verbesserung der Dissemination ist eine Suchmaschinenoptimierung hinsichtlich der Verschlagwortung. Schwierigkeiten bestehen im Zusammenhang mit der Begrifflichkeit „Patientenleitlinie“. Patient:innen aber auch LE, die dieses Format nicht kennen, suchen mit intuitiven Suchbegriffen wie z. B. *Patienteninformationen*, wodurch sie die PatLL nicht ausfindig

[2] https://www.krebsgesellschaft.de/zertdokumente.html (Zugriff im Februar 2023).
Innerhalb der Zertifizierungsprogramme wird lediglich auf eine Information verwiesen und nicht konkret auf die Form eingegangen. Siehe Erhebungsbogen zur Zertifizierung von Brustkrebszentren der DKG: *“Bei entsprechender Indikation sollte die Pat. Informationen über chirurgische Therapiemöglichkeiten (Resektion) bzw. interventionell-onkologische Verfahren (regional bzw. ablativ) erhalten“*

[3] https://www.krebsgesellschaft.de/deutsche-krebsgesellschaft/zertifizierung.html (Zugriff im März 2023).

machen können. Abhilfe kann dabei die Optimierung des Titels der PatLL hinsichtlich der Verwendung intuitiver Begrifflichkeiten (siehe Kapitel 2: Handlungsempfehlung 2.4) schaffen.

Im WS wurden sowohl inhaltliche als auch technische Maßnahmen diskutiert, die die Auffindbarkeit von PatLL über Suchmaschinen verbessern können.

Technische Aspekte wie z. B. die Anpassung von Metadaten im Header oder Inhalte, die via Java Script oder Ajax eingebunden sind, wurden als sehr komplex bewertet. Nach Einschätzungen der Teilnehmenden bedarf es dazu an kontinuierlicher Bearbeitung, klarer Rahmenbedingungen, Ressourcen und spezifischer Kompetenzen, welche durch Spezialist:innen aus dem IT-Bereich abgedeckt werden sollten. Nach Aussagen der Teilnehmenden läuft derzeit ein Projekt vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin hinsichtlich einer technischen Suchmaschinenoptimierung. Bezüglich der inhaltlichen Suchmaschinenoptimierung stellt das Hinzufügen intuitiver Begrifflichkeiten eine niederschwellige Möglichkeit dar, um die PatLL bei einer Internetrecherche leichter auffindbar zu machen. Hinsichtlich der aktuellen Betitelung sehen die Teilnehmenden den Begriff „Leitlinie“ als wichtig an, da dieser für Qualität und Fachlichkeit steht. Dementsprechend soll der Titel bestehen bleiben und durch einen Untertitel ergänzt werden. Hinsichtlich des Untertitels wurde die Verwendung des Begriffes „Informationen“ kontrovers diskutiert. Dieser wird laut einigen Teilnehmenden mit Informationsmaterial von geringer fachlicher Qualität (z. B. Informationsmaterial von Pharmafirmen) assoziiert. Gegenargumente heben den intuitiven Charakter der Begrifflichkeit „Information“ hervor, welche von Laien primär zur Recherche genutzt wird.

Nr.	**Handlungsempfehlung**
1.7	Bewerbung der PatLL durch Poster, Karten und One-Pager, die jeweils mehrsprachig zur Verfügung stehen
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 86%; Anzahl Enthaltungen: 3)	

Erläuterung:
Um die PatLL niedrigschwellig zu bewerben, bedarf es unterschiedlicher Formate wie Poster, Flyer und One-Pager in mehrsprachigen Ausführungen.

Innerhalb des WS wurde angemerkt, dass bei mehrsprachigen Postern, Flyern und One-Pagern auch die jeweilige PatLL in der entsprechenden Sprache vorhanden sein sollte. Diese Übersetzungstätigkeiten wurden als zeitaufwendig und in der Umsetzung als langwierig eingeschätzt. Alternativ könnte die Nutzung von „Schwarmintelligenz“ Abhilfe schaffen, indem fremdsprachige Betroffene in die Übersetzung einbezogen werden. Eine Zusammenarbeit mit dem Haus der Krebsselbsthilfe in Köln und/oder über Selbsthilfegruppen können gewinnbringende Möglichkeiten darstellen. Angeregt wurde eine entitätsübergreifende Vernetzung von Patientenvertreter:innen, die für Übersetzungstätigkeiten genutzt werden könnte.

Als Alternative zu einer als unrealistisch eingeschätzten Übersetzung in alle Sprachen, wurde die Verwendung einer leichten Sprache, die von Personen mit sehr wenig Deutschkenntnissen einfacher verstanden werden kann, diskutiert. Dies könnte z. B. über eine von Capito[4] (Künstliche Intelligenz (KI)-basiertes Tool für Leichte Sprache) angebotene Zertifizierung in leichter Sprache erfolgen (Version Sprachniveau A2), womit in Österreich bereits gute Erfahrungen gemacht wurden.

[4] https://www.capito.eu/ (Zugriff im Juni 2023)

Unabhängig von einer mehrsprachigen Ausführung ist die Bewerbung der PatLL durch Poster, Karten und One-Pager als wichtig und sinnvoll bewertet worden. Aktuell ist bereits eine Postkarte mit einer Verlinkung zur Webseite mittels QR-Code vom Leitlinienprogramm Onkologie (OL) in Planung. Bei der Verfassung eines One-Pagers ist, laut den Teilnehmenden, ein Gremium (wie bei der PatLL-Erstellung) zu integrieren.

Nr.	Handlungsempfehlung
1.8	Informationen zu PatLL in entsprechenden Fachzeitschriften der unterschiedlichen Berufsgruppen
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 100%; Anzahl Enthaltungen: 4)	

Erläuterung:
Auch regelmäßige Verweise innerhalb gängiger Fachzeitschriften der unterschiedlichen Berufsgruppen (z. B. Die Gynäkologie, Die Schwester der Pfleger, etc.) werden als geeignetes Medium bewertet, um LE über die Existenz von PatLL zu informieren.

Unmittelbar vor der Abstimmung im Rahmen des WS wurde die Formulierung der Empfehlung von ursprünglich „Bewerbung der PatLL in entsprechenden Fachzeitschriften der unterschiedlichen Berufsgruppen“ auf die nun verwendete geändert. Dem lag zugrunde, dass der Begriff „Bewerbung“ mit dem Schalten von kostenpflichtigen Werbeanzeigen gleichgesetzt wurde. Nach entsprechender Korrektur erhielt diese Empfehlung große Zustimmung. Im Hinblick auf mögliche Kosten verwiesen die Teilnehmenden des WS auf die Möglichkeit der kostenfreien Inserierung durch Fachgesellschaften in den zugehörigen Fachzeitschriften wie z. B. „Die Onkologie“[5].

Nr.	Handlungsempfehlung
1.9	Präsenz der PatLL auf Fachkongressen
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 100%; Anzahl Enthaltungen: 0)	

Erläuterung:
Eine weitere Möglichkeit ist die Bewerbung der PatLL auf Fachkongressen. Dies könnte beispielsweise durch Auslagen (Print Version der PatLL, Flyer und One-Pager) und/oder über Vorträge erfolgen.

Die Teilnehmenden des WS sprachen sich primär für Informationsvorträge über PatLL auf Tagungen für Patientenvertreter:innen und Patient:innen, wie beispielsweise Veranstaltungen des Centrums für Integrierte Onkologie[6] und Selbsthilfegruppen, aus. Relevante Fachkongresse für LE seien bereits ausreichend in Form von Informationsständen inklusive der Auslage von PatLL bedient.

Nr.	Handlungsempfehlung
1.10	Deutliche Platzierung der PatLL auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe (DKH)
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 100%; Anzahl Enthaltungen: 3)	

[5] https://www.springer.com/journal/761 (Zugriff im Juni 2023)
[6] https://krebszentrum-cio.de/ueber-das-cio/ (Zugriff im Juni 2023)

Erläuterung:
Eine deutlichere Platzierung der PatLL auf der Internetseite der DKH bietet Personen, welche die Internetseite besuchen, die Möglichkeit, auf die PatLL aufmerksam zu werden.

Bezüglich dieser Empfehlung bestand innerhalb des WS kaum Diskussionsbedarf. Empfohlen wurde eine erneute Prüfung der aktuellen Platzierung mit einer anschließenden möglichen Änderung der Verortung innerhalb der Internetseite der DKH.

Nr.	Handlungsempfehlung
1.11	Verbreitung der PatLL über soziale Medien
Abstimmungsergebnis: Abgelehnt (Zustimmung 0%; Anzahl Enthaltungen: 6)	

Erläuterung:
Laut der qualitativen Erhebungen stellen Verweise auf die PatLL in sozialen Medien (z. B. Facebook, Instagram) eine geeignete Verbreitungsmöglichkeit dar, da diese mehrheitlich von Befragten genutzt werden. Anhand einer Zielgruppenanalyse könnte erhoben werden, welche Kanäle für die verschiedenen Zielgruppen (Alter, Indikation, Geschlecht, Beruf etc.) der Patient:innen und LE passend sind. Aufgrund des hohen Arbeitsaufwands ist eine klare und professionelle Zuständigkeit, z. B. in Form einer digitalen PR-Abteilung eine sinnvolle Möglichkeit.

Die Teilnehmenden am WS sahen diese Empfehlung unter Abwägung von der Machbarkeit bzw. dem Aufwand und Nutzen als schwierig an. Als Hauptgrund wurde die Schnelllebigkeit sozialer Medien angegeben. Um diesen Bereich gewinnbringend nutzen zu können, bedarf es einer zentralen Bearbeitungsstelle mit hohen personellen Ressourcen und entsprechenden Fähigkeiten. Es braucht Strategien hinsichtlich einer zielgruppenspezifischen Medienstrategie. Die Teilnehmenden würden diese Tätigkeit aktuell in den Arbeitsbereichen Öffentlichkeitsarbeit/Pressestelle des OL und der DKG verorten. Den Teilnehmenden zufolge seien in diesen Arbeitsbereichen jedoch nur unzureichende Ressourcen vorhanden. Für eine Umsetzung dieser Empfehlung bräuchte es vorab passende bzw. adaptierte Tätigkeitsbereiche innerhalb der zuvor genannten Institutionen.

Nr.	Handlungsempfehlung
1.12	Unaufgefordertes Versenden von Flyern und/oder Print Version der PatLL an relevante Gesundheitseinrichtungen
Abstimmungsergebnis: Abgelehnt (Zustimmung 75%; Anzahl Enthaltungen: 4)	

Erläuterung:
Das unaufgeforderte Versenden von Flyern und/oder Print Version der PatLL an Kliniken und Praxen wird auf Basis der qualitativen Erhebungen als Möglichkeit angesehen, das Bewusstsein über die Existenz von PatLL und deren Nutzung zu steigern. Unter Beachtung der finanziellen und personellen Ressourcen bietet es sich an, die Verwaltung bei einer Organisation zu zentralisieren, welche sich um Beschaffung, Lagerung und Versand der Print Version der PatLL kümmert.

Diese Empfehlung ist im Rahmen des WS mit 75% knapp abgelehnt worden (Zustimmung bei >75%). Es wurden die Kosten und die Verschwendung von Material aufgeführt, die ein unaufgefordertes Versenden unattraktiv machen. Darüber hinaus werden für das unaufgeforderte Versenden konkrete

Ansprechpersonen benötigt, deren Identifikation weitere Hürden beinhaltet. Zudem wurde auch hier die Konkurrenzsituation zu anderen evidenzbasierten Patienteninformationen angesprochen.

Nr.	Handlungsempfehlung
1.13	Hinweis auf die PatLL in bestehenden Digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA)
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 86%; Anzahl Enthaltungen: 3)	

Erläuterung:
Verknüpfend mit der Handlungsempfehlung „Integration/Überführung in eine Digitale Gesundheitsanwendung (DiGA)“ (siehe Kapitel 4) ist ein Verweis auf die PatLL in bestehenden DiGA (z. B. MIKA-App) auf Basis der qualitativen Erhebungen eine gewinnbringende Möglichkeit, um die Nutzer:innen der DiGA auf die PatLL aufmerksam zu machen.[7]

Innerhalb des WS wurden DiGA als Auslaufmodell eingestuft. Teilnehmende berichteten von Anwendungsschwierigkeiten bei Patient:innen aufgrund der hohen Komplexität der DiGA. Vermutet wurde, dass die DiGA binnen der nächsten 5 Jahre abschafft werden. Sofern diese noch verschrieben werden, wird ein Hinweis auf die PatLL innerhalb bestehender DiGA als sinnvolle Maßnahme angesehen. Hierzu muss Rücksprache mit den jeweiligen Betreiber:innen der entsprechenden DiGA gehalten werden. Die Teilnehmenden empfehlen, sich nicht auf eine einzelne DIGA (z. B. MIKA-App) zu fokussieren, sondern eine Integration der PatLL in verschiedenen (fachspezifischen) DIGA anzustreben. Zudem wurde der Begriff „Bewerbung“ in der ursprünglichen Formulierung als sperrig empfunden. Daraus folge die Umbenennung der Empfehlung von „Bewerbung der PatLL in bestehenden Digitalen Gesundheitsanwendungen DiGA (z. B. MIKA-App)“ in die nun verwendete Formulierung.

2. Design und Format

Nr.	Handlungsempfehlung
2.1	Die Darstellung der medizinischen Empfehlungen „soll“, „sollte“, „kann“ durch Fettschrift deutlicher hervorheben
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 100 %; Anzahl Enthaltungen: 3)	

Erläuterung:
Die Darstellung und Erläuterung der Bedeutung von medizinischen Empfehlungen („soll“, „sollte“ und „kann“) in den PatLL bedarf einer Überarbeitung. Die Darstellung in Form von „soll“, „sollte“ und „kann“ wird von einem Großteil der Teilnehmenden nicht im Text erkannt und die medizinischen Empfehlungen werden dementsprechend nicht als solche wahrgenommen. Zur Steigerung der Wahrnehmung bietet sich eine deutlichere Hervorhebung der Begriffe „soll“, „sollte“ und „kann“ durch die Darstellung in Fettschrift an.

Kommentare der Kooperationspartner:innen:
- „Bisher kursiv. Evidenz, dass Fett besser als kursiv?“

[7] Diese Handlungsempfehlung wäre mit der Annahme der Handlungsempfehlung „Integration/Überführung in digitale Gesundheitsanwendung (DiGA)“ im Kapitel 4 Digitalisierung hinfällig.

Diese Empfehlung wurde im WS nicht detailliert diskutiert, da es sich hierbei um eine Empfehlung der Kategorie 1 handelt. Die Abstimmung erfolgte während des WS gemeinsam mit Empfehlung 2.2.

Nr.	Handlungsempfehlung
2.2	Barrierefreie Darstellung der Schrift
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 100 %; Anzahl Enthaltungen: 3)	

Erläuterung:
Im Hinblick auf das Layout bestehen Einschränkungen der Lesbarkeit aufgrund einer geringen Kontrastierung der Schrift, z. B. aufgrund orangefarbiger Überschriften oder orangefarbiger Hinterlegung in Tabellen. Wichtig ist eine verstärkte Kontrastierung, die Bedürfnisse von Personen mit bestehenden Seheinschränkungen, wie z. B. Katarakt oder Rot-Grün-Sehschwäche, berücksichtigt.

Kommentare der Kooperationspartner:innen:
- „Bitte konkretisieren. Muss mit Druckerei und Corporate Identity/Design geklärt werden."
- „Dazu müsste ggf. mit der Agentur das grafische Konzept entsprechend überarbeitet werden. Im Übrigen ist die Lesbarkeit nicht nur durch die schlechte Kontrastierung beeinträchtigt, sondern auch durch die sehr kleine Schrift und relativ volle, teils textüberladene Seiten"

Diese Empfehlung wurde im WS nicht detailliert diskutiert, da es sich hierbei um eine Empfehlung der Kategorie 1 handelt. Die Abstimmung erfolgte während des WS gemeinsam mit Empfehlung 2.1. Während der Abstimmung merkten einige Teilnehmenden an, dass das Wording der ursprünglichen Empfehlung „Verstärkte farbliche Kontrastierung der Schrift" nicht zielgerecht sei, da das Design der Schrift allgemein barrierefrei zu gestalten sei. Folglich wurde die Formulierung der Empfehlung geändert.

Nr.	Handlungsempfehlung
2.3	Ergänzung von produktneutralen Abbildungen zu Medizinprodukten
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 100 %; Anzahl Enthaltungen: 3)	

Erläuterung:
Diese Empfehlung wurde ursprünglich als Kategorie 1 eingestuft, im Anschluss an die Abstimmung durch die Kooperationspartner:innen jedoch in Kategorie 2 eingeordnet. Auf Basis der qualitativen Ergebnisse wurde die Empfehlung initial wie folgt formuliert: „Ergänzung fotografischer Abbildungen von Medizinprodukten". Im Laufe der qualitativen Erhebungen wurde hervorgehoben, dass eine Ergänzung der bestehenden Abbildungen um Fotografien von entsprechenden Medizinprodukten, wie z. B. Stomabeutel, Portsystem, transurethrales Kathetersystem etc., eine gute Möglichkeit darstellt, um den Betroffenen und den zugehörigen Personen ein reales Bild von verwendeten Produkten zu verschaffen.

Kommentare der Kooperationspartner:innen:
- „Ja, aber müsste pro Entität geklärt werden. Kosten versus unklarem Nutzen."

- „Fotos passen nicht wirklich in die Ästhetik, zudem besteht die Gefahr, bestimmte Produkte abzubilden und entsprechende Schleichwerbung zu machen. Man sollte sowas lieber nachzeichnen lassen. Dazu braucht es mehr Geld für Grafiken."

Im Rahmen des WS wurde (wie auch schon in den Kommentaren der Kooperationspartner:innen) angemerkt, dass Bilder (Grafiken oder auch graphic novels) in manchen Situationen besser geeignet sein könnten als Fotos. Es wurde bspw. darauf hingewiesen, dass dies von der Indikation abhängen und dass es insbesondere bei Fotos Probleme mit der Produktneutralität sowie mit Copyrights geben könnte. Die Teilnehmenden des WS wiesen darauf hin, dass für alle Arten der Abbildungen ein einheitlicher Stil wichtig ist. Hierfür wäre es hilfreich, wenn es eine verantwortliche Person, am besten von der DKH, für die Erstellung von Abbildungen gibt. Alternativ wurde eine Vorlage im durch das OL zur Verfügung gestellten Template gewünscht.

Als Vorbereitung der Abstimmung wurde die Empfehlung umformuliert auf „Ergänzungen von Abbildungen von Medizinprodukten". Um die Wichtigkeit der Produktneutralität zu betonen, wurde die Formulierung erneut angepasst (siehe oben). Die folgende Abstimmung ergab eine vollständige Zustimmung.

Nr.	**Handlungsempfehlung**
2.4	Den Begriff PatLL durch intuitive Begrifflichkeiten auf dem Deckblatt ergänzen
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 100 %; Anzahl Enthaltungen: 2)	

Erläuterung:
Aus den Ergebnissen wird deutlich, dass das Deckblatt sowohl hinsichtlich des Wordings als auch der visuellen Gestaltung einer Revision bedarf. Um den tatsächlichen Inhalt der PatLL widerzuspiegeln, bedarf es der Verwendung einer für Patient:innen verständlichen Begrifflichkeit auf dem Deckblatt. Die aktuell verwendete Bezeichnung wird als unverständlich und nicht dem eigentlichen Inhalt der PatLL entsprechend bewertet. Eine Erweiterung der aktuellen Betitelung könnte zur Klärung des Begriffs beitragen. Exemplarische Vorschläge basierend auf den Projektergebnissen sind: „Patienteninformation", „Patientenratgeber. Basierend auf den medizinischen Leitlinien" oder „Brustkrebs: Was kommt auf mich zu? Was sollte ich wissen?"

Die ursprüngliche im Rahmen des WS diskutierte Empfehlung implizierte, dass der Begriff PatLL durch intuitive Begrifflichkeiten auf dem Deckblatt „ersetzt" werden soll. Es kristallisierte sich jedoch heraus, dass die Ergänzung verständlicher Untertitel anstelle des Ersetzens des Begriffs „Patientenleitlinie" präferiert wird. Ergänzend zu den im vorherigen Abschnitt aufgeführten Begriffen/Ansätzen wurde über die Verwendung der Ausdrücke „Leitfaden", „Leitlinien für Betroffene" und „medizinische Leitlinie in verständlicher Sprache" diskutiert, wobei keine Einigkeit hinsichtlich eines zu verwendenden Ausdrucks bestand. Laut den Teilnehmenden sollte vorab erhoben werden, welche Begriffe aus Sicht der Patient:innen verständlich sind. Hervorgehoben wurde die Bedeutung eines einheitlichen Wordings. Als Möglichkeit wurde die Verwendung eines Untertitels für alle PatLL genannt, der aus Gründen der Einheitlichkeit im Regelwerk der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften vorgegeben sein könnte. Eher am Rande wurde aufgeworfen, ob der Begriff der PatLL gegendert werden sollte.

Nr.	Handlungsempfehlung
2.5	Zielgruppenorientierte Gestaltung des Deckblatts
Abstimmungsergebnis: Abgelehnt (Zustimmung 11 %; Anzahl Enthaltungen: 5)	

Erläuterung:
Die qualitativen Erhebungen haben ergeben, dass die grafische Gestaltung nicht die Bedarfe der unterschiedlichen Zielgruppen widerspiegelt und damit verfehlt wird, dass sich Patient:innen angesprochen fühlen. Einschränkend muss jedoch erwähnt werden, dass die Bedarfe hinsichtlich der konkreten Gestaltung des Deckblattes konträr sind. Beispielsweise wünschen sich manche die Abbildung einer heterogeneren Patientengruppe (ethnische Herkunft, Alter, Geschlecht, Therapiestadien, Kopftuch, nachwachsende Haare etc.), während andere eine rein grafische Darstellung (z. B. pinke Brustkrebsschleife, neutrale Schrift, Darstellung des Organs mit abstrakter Darstellung des Karzinoms, Wortwolke etc.) bevorzugen.

Die Empfehlung wurde im Rahmen des WS abgelehnt. Im Zuge der Diskussion wurden neutrale Deckblätter beispielsweise durch Verwendung von Grafiken anstelle von Fotos und/oder durch Abbildung des betreffenden Organs anstelle von Personen eher bevorzugt. Als eine Möglichkeit zur Abdeckung diverser Personengruppen wurde die Abbildung einer Person, die zur Hälfte jung und zur Hälfte alt ist, aufgebracht. Dies wurde jedoch im Hinblick darauf, dass es als „Vorher-Nachher-Vergleich“ missverstanden werden könnte, wieder verworfen. Es wurden mehrere Möglichkeiten zur Erhebung der Patientenpräferenzen genannt. Hierzu gehörten allgemein formuliert systematische Befragungen der jeweiligen Patientengruppen, discrete choice Experimente und Fokusgruppentestungen vorab. Es wurde darauf hingewiesen, dass möglicherweise eine jährliche Aktualisierung nötig sei. Darüber hinaus wurde aufgebracht, dass man möglicherweise mehrere verschiedenen Deckblätter für eine PatLL erstellen könnte. Insgesamt wurde die Empfehlung jedoch aufgrund der heterogenen Ansichten und damit zusammenhängender potenzieller Schwierigkeiten der Präferenzerhebung abgelehnt.

Nr.	Handlungsempfehlung
2.6	Heft- und Trennfunktion (Ringordner)
Abstimmungsergebnis: Abgelehnt (Zustimmung 6 %; Anzahl Enthaltungen: 6)	

Erläuterung:
Die Tiefe der dargestellten Inhalte der PatLL wird als sehr gut, die Masse jedoch als zu umfangreich empfunden, da nicht immer alle Informationen individuell von Bedeutung sind. Zusätzlich gibt es den Bedarf, eigens ausgewählte Inhalte, wie z. B., Notizen, Befunde, Fragen hinsichtlich eines bevorstehenden Arzttermins, selbst recherchierte Inhalte oder aufkommende Gedanken innerhalb von Gesprächen mit LE hinzuzufügen. Da Nutzer:innen nicht mit Informationen überladen werden wollen, sondern zielgerichtet auf die eigene Situation zugeschnittene Informationen erhalten möchten, wurde in den qualitativen Erhebungen auf eine Ausfertigung der Print Version der PatLL als Ringordner im A5-Format hingewiesen. Durch die Öffnungsmöglichkeit der Metallringe besteht die Möglichkeit, bestehende Informationen aus der PatLL auszusortieren und eigene Inhalte, wie z. B. Notizen und Befunde, einzuheften. Diese Formatierung kommt zugleich dem geäußerten Wunsch nach, Teile der PatLL heraustrennen zu können, um sie zu entsprechenden Arztterminen mitzunehmen.

Im WS wurde darauf hingewiesen, dass vorher ein intensives entitätsspezifisches needs assessment nötig und dass das Design der Broschüre bei entsprechender Umstellung anzupassen sei. Darüber hinaus wurde auf einen aufwendigeren Versand und eine aufwendigere Logistik sowie hohe Kosten hingewiesen. Insgesamt führten die zuvor genannten Gründe zu einer Ablehnung der Empfehlung.

Nr.	Handlungsempfehlung
2.7	Griffregister am Rand der Print Version der PatLL + farbliche Unterscheidung der Kapitel
Abstimmungsergebnis: Abgelehnt (Zustimmung 50 %; Anzahl Enthaltungen: 12)	

Erläuterung:
In den qualitativen Erhebungen wurde ein Griffregister am Rand der Print Version der PatLL als Möglichkeit zur zielgerichteten Informationssuche genannt. Damit können die Nutzer:innen die jeweils relevanten Kapitel leichter auffinden und die für sie irrelevanten Informationen überspringen.

Im Rahmen der Abstimmung des WS wurde die Empfehlung abgelehnt. Es wurde darauf hingewiesen, dass es nicht mehr als 5 bis 6 farbliche Unterscheidungen geben sollte. Laut den Teilnehmenden könnte die Agentur der DKH die farbliche Unterscheidung gestalten. Es wurde erwähnt, dass Farbe nicht barrierefrei ist und entsprechend der Stellenwert der Haptik betont. Erneut wurden die mit der Umsetzung der Empfehlung zusammenhängenden potentiellen hohen Kosten hervorgehoben.

3. Weiterleitungen/Verlinkungen

Nr.	Handlungsempfehlung
3.1	Ergänzung des Deckblatts um einen QR-Code zur Verlinkung auf Online-Formate der PatLL
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 90 %; Anzahl Enthaltungen: 2)	

Erläuterung:
Der Aufdruck eines QR-Codes zur Weiterleitung auf digitale Formate der PatLL auf dem Deckblatt wird als eine geeignete Möglichkeit bewertet, um den direkten Zugang zu digitalen Formaten zu gewährleisten. Die Weiterleitungen können auf die PDF sowie auch auf digitale Formate der PatLL, z. B. im Rahmen von DiGAs [8], führen. Damit kann direkt im Zuge des Erstkontakts mit der PatLL das präferierte Format gewählt werden.

Kommentare der Kooperationspartner:innen:
- „Dazu sollte man noch mal mit IT-Experten sprechen. Uns wurde teilweise zurückgemeldet, dass QR-Codes fälschungsanfällig sind und daher oft nicht genutzt werden. Und prinzipiell stellt sich die Frage, und die ist viel wichtiger, in welchen digitalen Formaten PatLL bereitgestellt werden sollen und wie man die digitalen Möglichkeiten in diesen Formaten auch nutzt, statt "nur" ein PDF digital abzubilden?“

Diese Empfehlung wurde im WS nicht detailliert diskutiert, da es sich hierbei um eine Empfehlung der Kategorie 1 handelt. Die Abstimmung erfolgte während des WS gemeinsam mit Empfehlung 3.2.

[8] Siehe Kapitel 4

Während der Abstimmung im WS wurde von den Teilnehmenden angemerkt, dass sich das Wort „Deckblatt“ auf die Vorderseite der PatLL bezieht.

Nr.	Handlungsempfehlung
3.2	Wiederkehrende Querverweise zu den Erläuterungen der Empfehlungsabstufungen
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 90 %; Anzahl Enthaltungen: 2)	

Erläuterung:
Zudem bedarf es wiederkehrender Querverweise zu den Erläuterungen der Empfehlungsabstufungen. Es wurde deutlich, dass die zu Beginn der PatLL aufgeführte Erläuterung der Bedeutung von medizinischen Empfehlungen („soll“, „sollte“ und „kann“) im Verlauf des Lesens in Vergessenheit gerät. Daher können wiederkehrende Querverweise auf die zu Beginn aufgeführte Definition sinnvoll sein.

Kommentare der Kooperationspartner:innen:
- „Online mittels z. B. mouse over gut möglich. Wie dies in Print umgesetzt werden kann, bleibt unklar.“
- „Bei digitalem Format ist eine Verlinkung auf die entsprechende Erklärung einfach. Aber im (druckbaren) PDF und der Broschüre ständig den Block zu wiederholen, ist kontraproduktiv, und hinter jeder Empfehlung einen schriftlichen Verweis einzufügen, ist auch mühsam. ich glaube, da müsste man noch mal über andere Lösungen nachdenken...“

Diese Empfehlung wurde im WS nicht detailliert diskutiert, da es sich hierbei um eine Empfehlung der Kategorie 1 handelt. Die Abstimmung erfolgte während des WS gemeinsam mit Empfehlung 3.1. Teilnehmende des WS merkten an, dass die Querverweise nur für die PDF-Version der PatLL geeignet sein würden, da das erneute Aufgreifen der medizinischen Empfehlungen den Umfang der Broschüre sprengen würde.

Nr.	Handlungsempfehlung
3.3	Ergänzende Weiterleitungen (QR-Codes/aktive URL) zu weiterführenden und vertiefenden Inhalten setzen
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 87 %; Anzahl Enthaltungen: 8)	

Erläuterung:
Um den unterschiedlichen Informationsbedarfen der Nutzer:innen nachzukommen, kann das Setzen bzw. Ergänzen digitaler Weiterleitungen innerhalb der PatLL eine gute Möglichkeit darstellen. Somit können ergänzende Weiterleitungen z. B. auf die zugrunde liegende S3-LL, Erfahrungsberichte[9] oder Blaue Ratgeber sowohl Bedarfe nach komplexeren als auch nach leichteren und alltagsgetreuen Informationen bedienen. Zusätzlich wäre es hilfreich, eine zentrale Internetseite zu initiieren, auf der alle Weiterleitungen aufgeführt werden, und diese innerhalb der PatLL zu verlinken. Bei der Print-

[9] www.gesundheitsinformation.de (Zugriff im Juni 2023).
Auf der Internetseite des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) werden Erfahrungsberichte von onkologischen Patient:innen mit unterschiedlichen Indikationen zur Verfügung gestellt.

Version können Weiterleitungen in Form von QR-Codes und/oder der Angabe der URL ergänzt werden. Bei der Verwendung von QR-Codes ist zu bedenken, dass diese ein gewisses Maß an Platz innerhalb der PatLL benötigen und die Verwendung eines Smartphones voraussetzen. Entsprechend führt sie zur Erweiterung des Volumens der PatLL, während sie umgekehrt nur einen Teil der Patient:innen anspricht. In der PDF-Version sind direkte Verlinkungen eine bewährte Möglichkeit. Ergänzende Weiterleitungen können beispielsweise hinter den medizinischen Empfehlungen verortet werden. Hierbei bedarf es jedoch einer regelmäßigen Wartung der Verlinkung und einer festgelegten Zuständigkeit, z. B. über eine digitale PR-Abteilung, um die Aktualität der Verweise zu gewährleisten.

Im Rahmen des WS wurde hauptsächlich über Vor- und Nachteile der Verwendung von QR-Codes im Vergleich zu Hyperlinks diskutiert. Es wurde darauf hingewiesen, dass QR-Codes je nach Größe entweder relativ viel Platz einnehmen oder, wenn sie zu klein sind, ggf. übersehen werden könnten. In Empfehlung 3.1 wurde in der Abstimmung durch die Kooperationspartner:innen darauf hingewiesen, dass QR-Codes fälschungsanfällig sein könnten. Hierauf wurde auch im Zuge dieser Empfehlung eingegangen und darauf hingewiesen, dass keine Probleme bekannt seien, sofern keine kostenlosen Programme verwendet werden. Bezogen auf Print-PatLL wurde darauf hingewiesen, dass Hyperlinks teilweise aufwendig abgetippt werden müssen. Umgekehrt wurde jedoch auch darauf hingewiesen, dass die Verwendung eines QR-Codes für die Zielgruppe derer, die eine Print-PatLL verwenden, ggf. nicht angemessen sein könnte. In der ursprünglichen Formulierung der Empfehlung wurden Beispiele für weiterführende Inhalte in einer Klammer aufgeführt. Die Klammer wurde auf Hinweis der Teilnehmenden, dass mehrere Inhalte in einer Klammer zu Schwierigkeiten führen könnten, gelöscht.

Nr.	**Handlungsempfehlung**
3.4	Optimierung der bestehenden Weiterleitungen auf Zielinternetseiten
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 95 %; Anzahl Enthaltungen: 2)	

Erläuterung:
Zusätzlich bedarf es einer Überarbeitung bestehender Weiterleitungen zu den entsprechenden Zielseiten. Beispielsweise führt die aktuelle Weiterleitung zu der Broschürenreihe „Die blauen Ratgeber“ zu der allgemeinen Internetstartseite der DKH. Um unmittelbar zu den Broschüren zu gelangen, wäre eine Verlinkung auf die bestehende Internetseite „Informationsmaterialien“, auf der die Broschüren direkt zu finden sind, sinnvoll.

Die Teilnehmenden des WS wiesen darauf hin, dass eine regelmäßige Verifizierung bei einem Update durch das OL oder die DKH eine Möglichkeit sei und teilweise bereits durchgeführt werde, um die Weiterleitungen aktuell zu halten. Ebenfalls aufgebracht wurde eine jährliche Überprüfung. Perspektivisch wurde im Hinblick auf die Digitalisierung erwähnt, dass zukünftig automatisierte Kontrollen durchgeführt werden könnten. In der anschließenden Diskussion im Plenum wurde noch darauf hingewiesen, dass direkte Links zu PDFs oder Zielinternetseiten häufig zu Problemen führten, da diese aufgrund mangelnder Aktualität im Laufe der Zeit ungültig würden. Ursprünglich war in der Empfehlung die „Überarbeitung“ der bestehenden Weiterleitungen vorgesehen. Nach der Diskussion im Plenum wurde dies jedoch zur „Optimierung“ umformuliert.

Nr.	Handlungsempfehlung
3.5	Weiterleitung zu einem digitalen One-Pager, der u. a. Aktualisierungen der Inhalte der PatLL listet
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 80 %; Anzahl Enthaltungen: 3)	

Erläuterung:
Um Aktualisierungen von Inhalten der PatLL abzubilden, kann eine Weiterleitung (QR-Code/Verlinkung) zu einem digitalen One-Pager am Anfang der PatLL eine geeignete Möglichkeit darstellen. Diese Weiterleitung könnte beispielsweise in der Einleitung verortet werden. Diesbezüglich bedarf es der Erstellung einer Internetseite, auf der ein One-Pager mit den gelisteten Aktualisierungen der Inhalte zu finden ist. Dieser kann von Patient:innen selbst aufgerufen werden. Dies hätte darüber hinaus den Vorteil, dass veraltete Print-Versionen länger ausgehändigt werden können und um die aktualisierten Inhalte des One-Pagers erweitert würden.

Die Meinungen der WS-Teilnehmenden über die Initiierung und Bereitstellung eines One-Pagers waren heterogen. Da die Bereitstellung und Pflege des One-Pagers seitens der Teilnehmenden als ressourcenaufwändig empfunden wurde (finanziell und personell), hielten es einige Teilnehmende für sinnvoller, auf die aktuellste PDF-Version der PatLL auf der Internetseite des OL zu verweisen. Von anderen Teilnehmenden wurde die Erstellung eines One-Pagers begrüßt. Dabei wurde das OL als verantwortliche Institution genannt. Seitens der Teilnehmenden wurde eine Beschleunigung der redaktionellen Abläufe für den One-Pager als sinnvoll angesehen, damit die aktualisierten Inhalte zeitgerecht dort zu finden sein könnten. Teilnehmende des WS sahen neben den aktualisierten Inhalten über Diagnose, Behandlungen oder Medikamente auch weiterführende patientenrelevante Informationen (z. B. Selbsthilfegruppen, weiterführende Links, etc.) relevant für den One-Pager. Entsprechend wurde der Zusatz „u. a." in die Empfehlung eingefügt.

4. Digitalisierung

Nr.	Handlungsempfehlung
4.1	Überführung der Inhalte in eine App
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 100 %; Anzahl Enthaltungen: 3)	

Erläuterung:
Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass die Eingliederung der Inhalte von PatLL in digitale Formate für die Anwendung und Nutzung gewinnbringend wäre. Um die Nutzung der PatLL bei digital affinen Personengruppen zu steigern, bietet sich die Überführung der Inhalte in eine App an. Die digitale Aufbereitung der Inhalte kann zudem der in Kapitel 2 (Design und Format) beschriebenen Fülle der Inhalte entgegenwirken, indem einzelne Kapitel ausgeblendet oder freigeschaltet werden können.

Teilnehmende des WS begrüßten die Erstellung und Implementierung von PatLL als App. Mögliche Barrieren bei der Umsetzung einer App sahen die Teilnehmenden bei den hohen Kosten der Erstellung. Außerdem merkten einige Teilnehmende an, dass die Bildung eines Konsortiums (DKH, DKG, OL und weitere relevante Stakeholder wie Expert:innen und Patientenvertreter:innen) sinnvoll wäre. Aufgabe des Konsortiums wäre es, über die konkrete Darstellung von PatLL im Rahmen einer App zu beraten. Als verantwortliche Institution für die Umsetzung und Erstellung einer App wurde seitens der Teilnehmenden das OL und die DKH genannt. Ein Verantwortlicher des OL bestätigte die in der Diskussion befindlichen Pläne, die PatLL in ein App-Format zu überführen. Die App soll alle

existierenden PatLL beinhalten. Die Umsetzung und Erstellung der App wird durch einen externen Dienstleister übernommen.

Nr.	Handlungsempfehlung
4.2	Überführung der (digitalen) Inhalte in eine Sprachausgabe
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 100 %; Anzahl Enthaltungen: 9)	

Erläuterung:
Um bestimmte Personengruppen zu adressieren, deren Lesefähigkeit aufgrund verschiedener Erkrankungen oder Therapiestadien, z. B. Blindheit, Leseschwäche, Fatigue, eingeschränkt ist, bietet es sich an, die PatLL um eine Sprachausgabe zu erweitern oder bereits in existierende Audiotools zu integrieren. Hier wäre die Funktion einer Vorleseoption von Inhalten wünschenswert. Zwar existieren bereits verschiedene Audioangebote bei ausgewählten Online-Formaten, z. B. Vorlesefunktion der PDF-Version von „Adobe Acrobat“, jedoch erfolgt die Präsentation des Audios nicht systematisch im Lesefluss, ist schwer nachzuvollziehen und somit nicht mit einer professionellen Aufarbeitung des Inhalts von PatLL als Audioformat vergleichbar.

Im WS wurde die Option einer Sprachausgabe zum Vorlesen der Inhalte positiv bewertet. Es wurde empfohlen, diese Sprachausgabe an die Website des OL anzubinden, welche die PatLL in digitaler Form anbietet. Eine Möglichkeit zum Anbieten der Sprachausgabe ist das Aufzeigen eines Symbols (z. B. Lautsprecher). Durch Anklicken des Symbols werden einzelne Kapitel oder Seiten vorgelesen. Ein externer Dienstleister wäre für die technische Umsetzung verantwortlich. Seitens der Teilnehmenden wurde angemerkt, dass die Nutzung von KI für die Erstellung einer Sprachausgabe in Erwähnung gezogen werden kann. Allerdings ist, laut den Teilnehmenden, die barrierefreie Anwendung von KI für Sprachausgaben bisher nur für englischsprachige Inhalte verfügbar. Daher kann auf KI erst zurückgegriffen werden, wenn diese auch für deutsche Inhalte zur Verfügung steht. Die Teilnehmenden merkten an, dass neben der englischen und deutschen Sprache die Bereitstellung weiterer Sprachen (z. B. türkisch, arabisch, russisch, ukrainisch) in der digitalen Sprachausgabe eine Inklusion mehrerer Personengruppen ermöglichen würde.

Nr.	Handlungsempfehlung
4.3	Verbindung der PatLL mit der elektronischen Patientenakte (ePA)
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 90 %; Anzahl Enthaltungen: 14)	

Erläuterung:
Von Seiten der Krankenkassen würde sich die Option anbieten, die PatLL und/oder entsprechende Inhalte aus der PatLL über einen direkten Zugriff[10] aus der ePA-Anwendung zur Verfügung zu stellen.

[10] Neben der Möglichkeit der Datenspeicherung bietet beispielsweise die ePA der Techniker Krankenkasse zusätzliche Zugriffsmöglichkeiten auf gesundheitsrelevante Dienste und Informationen an – bzw. führt diese nach und nach ein.
https://www.tk.de/techniker/leistungen-und-mitgliedschaft/online-services-versicherte/elektronische-patientenakte-tk-safe/pflichtinformationen-zur-epa/moeglichkeiten-der-elektronischen-patientenakte-in-zukunft-2097720 (abgerufen Februar 2023).

Nach Meinung der WS-Teilnehmenden wäre die jeweilige Krankenkasse, welche die entsprechende ePA führt, für die Einbettung der PatLL in die ePA verantwortlich. Hierbei wurde seitens der Teilnehmenden angemerkt, dass, basierend auf der zugrunde liegenden onkologischen Erkrankung der Patient:innen, eine automatische Eingliederung der entsprechenden PatLL in die ePA erfolgen könnte. Dafür müsste eine Schnittstelle zwischen der ePA und der PatLL auf der Website des OL erfolgen, z. B. durch die Verschlagwortung von PatLL mit entsprechenden ICD-10-Codes/OPS, wodurch eine automatische Verknüpfung zwischen entsprechender PatLL und ICD-10-Code/OPS in der ePA möglich wäre. Von einigen Teilnehmenden des WS wurde das Recht auf Nichtwissen für Patient:innen angesprochen, was durch die automatische Einpflegung der PatLL in die ePA übergangen werden würde. Durch eine optionale Annahme oder Ablehnung könnten sich Patient:innen aktiv für oder gegen das Erscheinen der PatLL in der ePA entscheiden. Des Weiteren fanden die Teilnehmenden wichtig, dass neben der PatLL weitere alternative evidenzbasierte Patienteninformationen in der ePA berücksichtigt werden. Die Beschränkung der Empfehlung auf die PatLL hatte zur Folge, dass sich viele Teilnehmende bei der Abstimmung enthielten.

Nr.	**Handlungsempfehlung**
4.4	Integration/Überführung der PatLL in eine Digitale Gesundheitsanwendung (DiGA)
Abstimmungsergebnis: Abgelehnt (Zustimmung 5 %; Anzahl Enthaltungen: 6)	

Erläuterung:
Im Hinblick auf die vom Bundesgesundheitsministerium geplante Verknüpfung von DiGA und ePA stellt die Überführung der PatLL in eine DiGA auf Basis der qualitativen Erhebungen eine sinnvolle Möglichkeit dar. DiGAs durchlaufen ein strenges Prüfungswesen und müssen einen positiven Versorgungseffekt nachweisen. Diese werden über Mediziner:innen und/oder Psychotherapeut:innen verordnet und so an die Patienten:innen herangetragen.[11] Eine im Krebskontext derzeit viel genutzte DiGA ist die MIKA[12]-App. Aufgrund der weiten Verbreitung der MIKA-App hat eine Verknüpfung mit der PatLL zusätzlich das Potential, die Dissemination der PatLL zu steigern.

Im Rahmen des WS wurde die Option, die PatLL in DiGAs zu integrieren, mehrheitlich abgelehnt. Grund für die Ablehnung der Empfehlung lag einerseits in der Zulassungsordnung für DiGAs, da der Nutzen der DiGA durch wissenschaftliche Studien bewiesen werden muss. Die Initiierung und Durchführung einer Studie, um den Nutzen der in einer DiGA integrierten PatLL zu beweisen, wurde von den Teilnehmenden als zu ressourcenaufwändig bewertet. Andererseits merkten die Teilnehmenden an, dass die MIKA-App nicht mehr als DiGA zur Verfügung steht und eine Integration der PatLL in diese nicht mehr als sinnvoll erscheint. Des Weiteren wurde die Empfehlung als überflüssig bewertet, da die Teilnehmenden analog zu Empfehlung 1.13 bereits für einen Hinweis der PatLL in bestehenden DiGAs gestimmt hatten.

[11] https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/124896/DiGA-sollen-ab-2023-interoperabel-mit-elektronischer-Patientenakte-sein (Zugriff im Juni 2023).
[12] https://www.mitmika.de/ (Zugriff im Juni 2023).

5. Aktualität

Nr.	Handlungsempfehlung
5.1	Überführung der PatLL in eine „Living“ PatLL
5.1.1 neu	Optimierung der Aktualisierung von PatLL
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 95 %; Anzahl Enthaltungen: 3)	

Erläuterung:
Ein großer Kritikpunkt gegenüber den PatLL ist die teilweise unzureichende Aktualität der Inhalte. Eine Umstrukturierung der PatLL in Anlehnung an eine „Living“ PatLL würde diesem Kritikpunkt begegnen. Dafür muss die zugrunde liegende S3-LL jedoch ebenfalls als „Living Guideline“ vorliegen. Auch ein damit einhergehender hoher Ressourcenaufwand ist hierbei anzumerken.

Teilnehmende des WS befürworteten die Überführung der PatLL in eine „Living“ PatLL, falls die zugrundeliegende Leitlinie als „Living Guideline“ vorliegt, um die Aktualität der Inhalte zu gewährleisten. Die Zuständigkeit für die Gewährleistung der Aktualität bei Print-PatLL sahen Teilnehmende bei der DKH und für die PDF-Version bei dem OL. Die Teilnehmenden des WS merkten an, dass die momentanen Organisationsstrukturen die Überführung der Inhalte in eine „Living“ PatLL erschweren. Dazu zählt u. a. die Terminfindung und Absprache zwischen den relevanten Stakeholdern (DKH, OL). Um das Konzept der „Living“ PatLL zu realisieren, bedarf es zur Beschleunigung des Prozesses laut den Teilnehmenden eines Engagements der Stakeholder, einer Vereinfachung und Beschleunigung der bestehenden (redaktionellen) Strukturen, sowie Druck durch Patientenvertreter:innen. Ausgehend von der Notwendigkeit, die bestehenden Strukturen zu vereinfachen um aktuellste Inhalte unabhängig vom „living“ Status schnellstmöglich in PatLL einzupflegen, wurde während des WS eine neue Empfehlung formuliert (5.1.1 „Optimierung der Aktualisierung von PatLL“) und gemeinsam mit der Empfehlung 5.1 im Block abgestimmt.

Nr.	Handlungsempfehlung
5.2	Push-Mitteilungen über aktualisierte Inhalte innerhalb von App-Versionen
Abstimmungsergebnis: Abgelehnt (Zustimmung 67 %; Anzahl Enthaltungen: 9)	

Erläuterung:
In Verbindung mit einer Überführung der PatLL in eine App bestände laut der qualitativen Erhebungen die Möglichkeit, über Push-Mitteilungen auf aktualisierte Inhalte hinzuweisen.

Diese Empfehlung wurde von Teilnehmenden des WS abgelehnt, da die Zuständigkeit über das Verwalten von Push-Mitteilungen bei der jeweiligen Einzelperson liegt, welche die App nutzt. Über die Einstellungen an Smartphones kann individuell eingestellt werden, ob nach dem Installieren der App Push-Mitteillungen über aktualisierte Inhalte informieren sollen. Teilnehmende des WS sahen die Initiierung von Push-Mitteilungen bei einem externen Unternehmen, welches die App erstellt, und die Nutzung bei den Individuen, welche die App über das Smartphone verwenden. Eine Zuständigkeit durch Stakeholder des Gesundheitswesens wurde dahingehend negiert.

6. Gemeinsames Arbeiten mit der PatLL

Nr.	Handlungsempfehlung
6.1	Erstmaliges Anbieten der PatLL durch Mediziner:innen bei der Diagnosestellung
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 100 %; Anzahl Enthaltungen: 1)	

Erläuterung:
Die Ergebnisse zeigen, dass Patient:innen bereits bei der Diagnosestellung die entsprechende PatLL durch die jeweils behandelnden Mediziner:innen angeboten bekommen möchten. Hierbei geht es darum, die Patient:innen über die Existenz von PatLL zu informieren und diese kurz hinsichtlich der Inhalte, Zielsetzung und Entwicklung (Bezug zu den klinischen S3-LL) zu erläutern. Das erstmalige Anbieten durch die behandelnden Mediziner:innen wird als wichtig eingestuft, da dieser Berufsgruppe in der Situation der Diagnosestellung eine Schlüsselrolle hinsichtlich einer vertrauenswürdigen Informationsvermittlung zugesprochen wird. Das reine Anbieten verschafft den Patient:innen dabei selbst die Möglichkeit, zwischen einer aktiven, passiven oder einer späteren Aushändigung der Print Version der PatLL zu wählen. Dieses Vorgehen kommt somit den bestehenden heterogenen Informationsbedürfnissen von Patient:innen mit einer Krebserkrankung entgegen und ermöglicht es, den Zeitpunkt einer vertieften Information selbst zu bestimmen.

Kommentare der Kooperationspartner:innen:
- „Machbarkeit zu hinterfragen! Welcher Mediziner hat die Ressourcen?“
- „Grundsätzlich Zustimmung, wobei es je nach Indikation und Thema auch sehr denkbar sein kann, dass es nicht Mediziner:innen, sondern Vertretung eines anderen Fachberufs.“
- „Theoretisch sehr sehr gut und deckt sich auch mit internationalen Forschungsergebnissen (z. B. DECIDE, Fearns 2016). Wie aber erreicht man die Umsetzung? Dazu braucht es Verfügbarkeit der Texte und entsprechende Materialien, um auf die PatLL aufmerksam zu machen.“

Diese Empfehlung wurde im WS nicht detailliert diskutiert, da es sich hierbei um eine Empfehlung der Kategorie 1 handelt. Die Abstimmung erfolgte während des WS.

Nr.	Handlungsempfehlung
6.2	Aktive und/oder passive Aushändigung der Print Version der PatLL durch Mediziner:innen nach Bedarf
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 80 %; Anzahl Enthaltungen: 2)	

Erläuterung:
Bei einer passiven Aushändigung soll lediglich die PatLL unter kurzer Erläuterung von Mediziner:innen überreicht werden. Im Unterschied dazu impliziert eine aktive Aushändigung den konkreten Einbezug der PatLL in die Zusammenarbeit mit Mediziner:innen. Dabei kann zum einen die PatLL und ihre Struktur als Gesprächsleitfaden für Therapie- bzw. Beratungsgespräche genutzt werden, was sowohl von Patient:innen als auch LE positiv angemerkt wird. Zum anderen können Mediziner:innen auf individuell zutreffende Inhalte innerhalb der PatLL verweisen. Diese können je nach Bedarf der Patient:innen zu Hause durchgearbeitet und ggf. in einem Folgetermin gemeinsam mit den Mediziner:innen aufgegriffen und reflektiert werden.

Teilnehmende des WS hoben zum einen die Stärkung der Arzt-Patienten-Beziehung durch die Umsetzung dieser Empfehlung hervor, andererseits wurde betont, dass dazu die Kenntnis über die Existenz der PatLL vorliegen muss. Erneut wurde auf konkurrierendes Informationsmaterial verwiesen, welches beispielsweise aus der Industrie vorliegt. Im Rahmen der Abstimmung dieser Empfehlung wurde der Wunsch geäußert, eine Verknüpfung mit Empfehlung 6.3 herzustellen. Es wurde sich darauf geeinigt, die Empfehlungen zwar separat darzustellen, jedoch aufzuzeigen, wie wichtig ein kontinuierliches Wiederaufgreifen nach erfolgter aktiver und/oder passiver Aushändigung der PatLL ist.

Nr.	**Handlungsempfehlung**
6.3	Kontinuierliches Wiederaufgreifen der PatLL im multidisziplinären Rahmen
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 80 %; Anzahl Enthaltungen: 2)	

Erläuterung:
Innerhalb der laufenden Therapie ist ein ständiges Wiederaufgreifen der PatLL im interdisziplinären Rahmen eine geeignete Möglichkeit, um Patient:innen auch nach der Diagnosestellung mit der PatLL vertraut zu machen und Inhalte zu besprechen. Aus den Ergebnissen wird deutlich, dass eine interdisziplinäre Nutzung der PatLL gewünscht wird. Neben behandelnden Mediziner:innen sollten auch weitere Berufsgruppen, welche neben den Mediziner:innen in die Versorgung von onkologischen Patient:innen eingebunden sind, wie beispielsweise Psychoonkolog:innen, Onkolots:innen, Pflegekräfte und Besuchsdienste, die PatLL erneut anbieten.

Im Rahmen der Abstimmung im WS wurde die Formulierung der Empfehlung von ursprünglich „(..) im interdisziplinären Rahmen“ auf die nun verwendete geändert. Dies sollte v. a. unterstreichen, wie viele Professionen mit Patient:innen in der Onkologie Kontakt haben. All diese Professionen sollen ein Wiederaufgreifen der PatLL durchführen, nachdem die initiale aktive und/oder passive Aushändigung durch die Mediziner:innen erfolgte.

Abkürzungsverzeichnis

CME	Continuing Medical Education
DIGA	Digitale Gesundheitsanwendungen
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft
DKH	Deutsche Krebshilfe
ePA	elektronische Patientenakte
KI	Künstliche Intelligenz
LE	Leistungserbringende
LL	Leitlinie
OL	Leitlinienprogramm Onkologie
PatLL	Patientenleitlinie
PR	Public Relations
QR-Code	Quick-Response Code
WS	Workshop

Quellenverweis

1. Becker M, Bühn S, Meyer N, Blödt S, Carl G, Follmann M, et al. Investigating the role and applicability of patient versions of guidelines in oncology and deriving recommendations for the development, dissemination and implementation of patient versions in Germany: protocol for multiphase study. BMJ Open. 2022;12(3):e059040.