

Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

Konsortialführung:	Private Universität Witten/Herdecke gGmbH
Förderkennzeichen:	01VSF20022
Akronym:	AnImPaLLO
Projekttitel:	Anwendbarkeit und Implementierung von Patientenleitlinien in der Onkologie
Autoren:	Jessica Breuing, Nadja Könsgen, Sarah Wahlen, Julia Hauprich, Nora Meyer, Barbara Prediger, Anke Kaulbert, Fabian Schlumberger, Miriam Hertwig, Stefanie Bühn, Monika Becker, Dawid Pieper
Förderzeitraum:	1. Juni 2021 – 31. Mai 2023

Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis.....	2
II.	Abbildungsverzeichnis.....	2
III.	Tabellenverzeichnis.....	2
1.	Zusammenfassung.....	3
2.	Beteiligte Projektpartner.....	4
3.	Projektziele.....	5
4.	Projektdurchführung.....	7
5.	Methodik.....	8
6.	Projektergebnisse.....	12
7.	Diskussion der Projektergebnisse.....	20
8.	Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung.....	23
9.	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen.....	26
10.	Literaturverzeichnis.....	28
11.	Anhang.....	30
12.	Anlagen.....	30

I. Abkürzungsverzeichnis

AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
AWMF-IMWi	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften-Institut für Medizinisches Wissensmanagement
ÄZQ	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
FG	Fokusgruppen
LE	Leistungserbringende
LL	Leitlinien
PatLL	Patientenleitlinie
OL	Leitlinienprogramm Onkologie

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Studiendesign - AnImPaLLO	7
--	---

III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Übersicht Projektpartner	5
Tabelle 2. Zusammenfassende Ergebnisse der einzelnen Kategorien	13

1. Zusammenfassung

Hintergrund: Insbesondere bei Patient:innen mit einer onkologischen Erkrankung bestehen häufig hohe Informationsbedürfnisse. Diese werden jedoch in einigen Fällen nicht ausreichend erfüllt. Evidenzbasierte Patienteninformationen könnten die unerfüllten Informationsbedürfnisse zumindest in Teilen adressieren. Eine besondere Form der evidenzbasierten Patienteninformation sind Patientenleitlinien (PatLL). Diese übersetzen klinische Leitlinien in eine allgemeinverständliche Form. Bisher gibt es jedoch noch wenig Forschung zum Thema PatLL. Entsprechend ist wenig über Erfahrungen mit PatLL bekannt. Das Ziel des Projekts war die Analyse der Nutzung und Anwendbarkeit von PatLL in der Onkologie und die Erfassung von Verbesserungsmöglichkeiten aus der Perspektive von Patient:innen, Leistungserbringenden (LE) und Stakeholder:innen.

Methodik: Das Projekt ist zusammengesetzt aus zwei Modulen, die wiederum unterteilt sind in zwei Teilmodule. Modul 1 analysiert die (internationale) Entwicklung und Erstellung von PatLL. Im ersten Teilmodul wurde hierfür eine systematische Recherche der Datenbanken Pubmed und Medline (Ovid) durchgeführt und zusätzlich wurden Webseiten der Leitlinien-Organisationen nach Methoden zur Entwicklung, Verbreitung und Implementierung von PatLL durchsucht. Im zweiten Teilmodul wurden Expert:innen mit Erfahrung in der Erstellung von PatLL im Rahmen semistrukturierter Telefoninterviews befragt. Modul 2 analysierte die Nutzung von PatLL auf nationaler Ebene. Zunächst wurden im ersten Teilmodul semistrukturierte Telefoninterviews mit Patient:innen und LE durchgeführt. Aufbauend auf deren Ergebnissen wurden im anschließenden zweiten Teilmodul Online-Fokusgruppen (FG), an denen LE und Patient:innen gleichzeitig teilnahmen, durchgeführt. Basierend auf den Ergebnissen wurden Handlungsempfehlungen erstellt, die im April 2023 im Rahmen eines Workshops mit diversen Stakeholder:innen diskutiert und analysiert wurden.

Ergebnisse: In Modul 1 wurde eine große Heterogenität sowohl bezogen auf die Terminologie als auch auf die PatLL-Entwicklung beobachtet. Basierend auf den Ergebnissen der Interviews mit Patient:innen und LE waren die Themen Dissemination, gemeinsames Arbeiten von Patient:innen und LE mit der PatLL sowie Design/Format die übergeordneten Diskussionspunkte der FG. Es zeigte sich, dass die PatLL wenig bekannt sind, aber gleichzeitig positiv bewertet werden. Besonders hervorgehoben wurde auch im Hinblick auf die weitere Verbreitung der PatLL die Bedeutung des gemeinsamen Arbeitens mit der PatLL im Arzt-Patienten-Gespräch und der Einbezug der PatLL in bereits bestehende Strukturen. Ebenfalls thematisiert wurden die Digitalisierung und ihre Potenziale im Hinblick auf Individualisierungs- und Aktualisierungsmöglichkeiten. Im abschließenden Workshop nahmen 23 Stakeholder:innen aus 24 Organisationen (jenseits des Projekt- und Moderationsteams) teil. Insgesamt wurden 35 Empfehlungen aus den Bereichen Dissemination, Design und Format, Weiterleitungen/Verlinkungen, Digitalisierung, Aktualität und gemeinsames Arbeiten mit der PatLL abgestimmt. Es wurde ein Katalog mit Handlungsempfehlungen auf Basis der Projektergebnisse unter Einbezug aller Module und des Workshops erstellt.

Diskussion: Im Hinblick auf den niedrigen Bekanntheitsgrad der PatLL sollten diese bekannter gemacht werden. Das Projekt zeigt hierzu einige Wege auf, die im Zuge des Workshops mit verschiedenen Stakeholder:innen abgestimmt wurden und die entsprechend in der Praxis umsetzbar sein sollten. Auch über die Dissemination hinausgehend konnten einige Empfehlungen zur Verbesserung von PatLL ausgesprochen werden, die sowohl die Bedürfnisse von Patient:innen als auch von LE und anderen Stakeholder:innen berücksichtigen.

2. Beteiligte Projektpartner

Name	Institution	Telefon, Fax, E-Mail	Verantwortlichkeit/ Rolle
Prof. Dr. Dawid Pieper	IFOM - Institut für Forschung in der Operativen Medizin	Tel.: 0221-98957-40 Fax: 02302-926-44448 E-Mail: dawid.pieper@uni-wh.de	Projektleitung, Methodik, Supervision
Dr. Jessica Breuing	IFOM - Institut für Forschung in der Operativen Medizin	Tel.: 0221-98957-40 E-Mail: jessica.breuning@uni-wh.de	Stellvertretende Projektleitung, Erstellung Leitfäden, Durchführung FG und Workshop, Datenauswertung
Dr. Susanne Blödt	AWMF	Tel. 030-2009-7774 E-Mail: bloedt@awmf.org	Methodische Beratung, Unterstützung Erstellung Leitfäden und Datenauswertung
Ernst-Günther Carl	Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.	Tel.: 04122-96 212 E-Mail: guenther.carl@prostatatakrebs-bps.de	Unterstützung Rekrutierung Studienteilnehmende und Erstellung Leitfäden
Dr. Markus Follmann	Leitlinienprogramm Onkologie	Tel: 030-229329-59 E-Mail: follmann@krebsgesellschaft.de	Unterstützung Erstellung Leitfäden
Stefanie Frenz	Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.	E-Mail: stefanie.frenz@web.de	Unterstützung Rekrutierung Studienteilnehmende und Erstellung Leitfäden

Name	Institution	Telefon, Fax, E-Mail	Verantwortlichkeit/ Rolle
Thomas Langer	Leitlinienprogramm Onkologie	Tel.: 030-3229329- 49 E-Mail: langer@krebsgesells chaft.de	Unterstützung Erstellung Leitfäden
Dr. Monika Nothacker	AWMF	Tel. 030-2009-7775 E-Mail: nothacker@awmf.or g	Bereitstellung Survey-Ergebnisse, Unterstützung Rekrutierung Studienteilnehmend e, Erstellung Leitfäden und Datenauswertung
Corinna Schaefer	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)	Tel: 030-4005-2526 Email: Schaefer@azq.de	Unterstützung Erstellung Leitfäden

Tabelle 1. Übersicht Projektpartner

Als fachliche Ansprechpartnerin für Rückfragen steht Dr. Jessica Breuing auch nach Projektende gerne zur Verfügung (Jessica.Breuing@uni-wh.de).

3. Projektziele

Hintergrund

Onkologische Patient:innen haben oft ein hohes Informationsbedürfnis, das jedoch nicht immer ausreichend erfüllt wird (Faller et al., 2016; Halbach et al., 2016; Kent et al., 2012; Rood, Eeltink, van Zuuren, Verdonck-de Leeuw, & Huijgens, 2015). Die Bereitstellung aktueller und validierter Informationen fördert das Shared Decision Making und ermutigt Patient:innen, Fragen zu Behandlungsalternativen zu stellen (Joseph-Williams, Elwyn, & Edwards, 2014). Im onkologischen Bereich können Patienteninformationen Patient:innen Vertrauen in die Behandlungsentscheidung geben (Blödt et al., 2018). Patientenleitlinien (PatLL), als eine Sonderform der evidenzbasierten Patienteninformation, könnten helfen, das hohe Informationsbedürfnis zu adressieren. PatLL übersetzen klinische Leitlinien (LL) in eine allgemeinverständliche Form (Guidelines International Network (GIN), 2021). LL stellen Empfehlungen zur Verfügung, die LE im Entscheidungsprozess unterstützen (Fervers, Carretier, & Bataillard, 2010; Institute of Medicine, 2011; Qaseem et al., 2012). Teilweise werden LL aber auch von Patient:innen als Informationsquelle herangezogen (Institute of Medicine Committee to Advise the Public Health Service on Clinical Practice, 1990; Santesso et al., 2016). Da das Konzept der LL für Patient:innen nicht immer leicht zu verstehen ist (Fearn et al., 2016; Liira et al., 2015), kann durch die Erstellung einer PatLL das Verständnis auf Seiten der Patient:innen erhöht werden. Darüber hinaus werden im Vergleich zur LL in der PatLL zusätzliche patientenrelevante Informationen zur Verfügung gestellt. Dies umfasst beispielsweise erläuternden Text zur Empfehlungsabstufung, Hintergrundtext zur Erkrankung und weitere Kontaktadressen wie von Selbsthilfegruppen oder Beratungsstellen.

In Deutschland erstellt das Leitlinienprogramm Onkologie (OL) zu jeder onkologischen LL obligatorisch eine PatLL. Diese sind sowohl als PDF als auch in gedruckter Form kostenfrei erhältlich. Die Entwicklung folgt einer definierten Methodik (Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Office des Leitlinienprogramms Onkologie (OL), & AWMF-Institut für Medizinisches Wissensmanagement (AWMF-IMWi), 2019).

Bislang gibt es jedoch noch wenig Forschung zum Thema PatLL und entsprechend ist wenig über Erfahrungen mit PatLL bekannt.

Ziele und Fragestellungen

Das Ziel des Projektes ist es, die Bedeutung und Anwendbarkeit sowie die Implementierung und Nutzung von PatLL in der Onkologie zu untersuchen und Verbesserungsmöglichkeiten aufzudecken. Dazu sollen im ersten Schritt nationale und internationale Erstelnde von PatLL befragt werden. Im Weiteren werden in diesem Projekt die Einschätzungen von Patient:innen und an der Versorgung beteiligter Gesundheitsberufe, im Folgenden Leistungserbringende (LE) genannt, zu Auswirkungen auf Management und Entscheidungen im Zusammenhang mit der Erkrankung erfragt. Einbezogen werden Interviewpartner:innen zu onkologischen PatLL und in einer weiterführenden vertiefenden Erhebung Patient:innen und LE speziell zu den Indikationen Brust-, Darm- und Prostatakrebs. Die Auswahl dieser Krankheitsbilder erfolgte nach Häufigkeit und Relevanz sowie der Möglichkeit, geschlechtsspezifische Aspekte abzubilden zu können.

Modul 1: Das übergeordnete Ziel besteht in der Erfassung (inter-)nationaler Erfahrungen mit der Entwicklung, Dissemination und Implementierung von PatLL

- **Modul 1a:** *Analyse (inter-)nationaler Websites und Methodenpapiere*

Identifikation von Faktoren, welche die Erstellung, Entwicklung, Dissemination und Implementierung von PatLL fördern bzw. behindern können, wie z.B. verfügbare Ressourcen und Einbindung von Patientenvertreter:innen in die Entwicklung der LL und PatLL sowie Charakteristika der zugrunde liegenden LL.

- **Modul 1b:** *Bestandsaufnahme - Befragung (inter-)nationaler Erstellenden von PatLL*

Erhebung der Erfahrungen internationaler LL-Organisationen für die Weiterentwicklung und Implementierung von PatLL in Deutschland unter der Berücksichtigung international unterschiedlich existierender Definitionen und Zielsetzungen von PatLL sowie unterschiedlicher Vorgehensweisen bei der Entwicklung von PatLL.

Modul 2: Erfassung der Nutzung und Anwendbarkeit von PatLL in Deutschland aus Sicht von Patient:innen und LE

- **Modul 2a:** *Analyse der Nutzung und Anwendbarkeit von PatLL*

Identifikation von Faktoren, welche die Nutzung und Anwendbarkeit von PatLL aus der Sicht der Patient:innen und LE beeinflussen. Der Fokus liegt dabei auf der allgemeinen Einstellung der Teilnehmenden gegenüber PatLL, dem Einfluss von PatLL auf die Versorgung von Patient:innen und die Kommunikation zwischen Patient:innen und LE, sowie auf möglichen hinderlichen und förderlichen Faktoren für die Anwendbarkeit und Implementierung von PatLL im Versorgungsalltag.

- **Modul 2b: Analyse der Verbesserungsmöglichkeiten von PatLL**

Erhebung von Verbesserungsmöglichkeiten bestehender onkologischer PatLL (Darm-, Brust- und Prostatakrebs) aus Sicht von Patient:innen und LE. Fokussiert auf die aus den Ergebnissen von Modul 2a abgeleiteten Bereiche Dissemination, Format/Design und das gemeinsame Arbeiten mit der PatLL zwischen Patient:innen und LE.

Workshop: Formulierung von Empfehlungen auf Basis der Projektergebnisse und unter Einbezug verschiedener Stakeholder:innen für die Entwicklung, Dissemination und Implementierung von PatLL.

4. Projektdurchführung

Das Forschungsprojekt AnImPaLLO setzt sich aus zwei Modulen zusammen. Modul 1 analysiert die Erfahrung mit der Entwicklung und Implementierung von PatLL und Modul 2 die Anwendbarkeit von PatLL in der Onkologie.

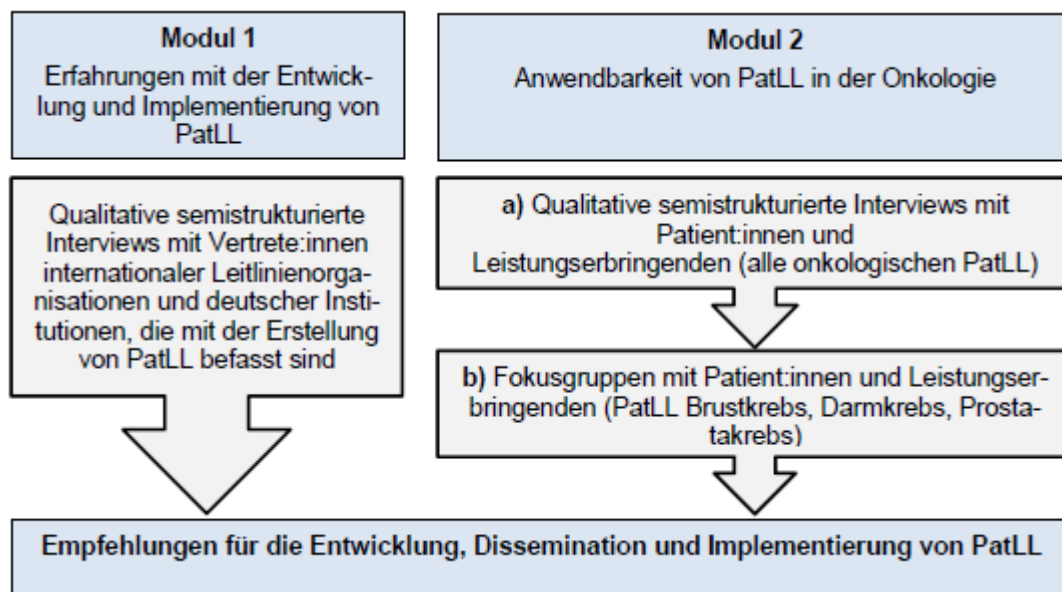


Abbildung 1. Studiendesign - AnImPaLLO

Arbeitsplanänderungen im Projektverlauf

Arbeitsplanänderung 1: Einbezug der Expertise weiterer Expert:innen bei den Befragungen.

Arbeitsplanänderung 2: Durchführung der Fokusgruppen (FG) in einem Online-Format, um die Durchführung trotz COVID-19 Pandemie sicherzustellen.

Arbeitsplanänderung 3: Erweiterung der Rekrutierungsregion auf ganz Deutschland zur Rekrutierung von Teilnehmenden für die Online-FG.

Arbeitsplanänderung 4: Durchführung einer FG in Modul 2b in Präsenz und ausschließlich mit Patient:innen. Hintergrund war, dass insbesondere bei Patient:innen mit Darmkrebs bis dato nur sehr wenig Interessent:innen rekrutiert werden konnten und dass Patient:innen auf der Interessentenliste standen, die nur für eine FG in Präsenz in Frage kamen.

5. Methodik

Modul 1 - (inter-)nationale Erfahrungen

Modul 1a: Analyse (inter-)nationaler Websites und Methodenpapiere

Zur Erfassung (inter-)nationaler Erfahrungen im Umgang mit PatLL erfolgte im März 2022 eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken PubMed und MEDLINE. Die Suchstrategie wurde durch eine erfahrene Informationsspezialistin erstellt. Der Fokus lag dabei auf PatLL im Kontext der Vorbereitung, Erstellung, Verbreitung und Implementierung. Die Suchstrategie einer vorangegangenen Forschungsarbeit (van der Weijden et al., 2019) diente dabei als Orientierung. In einer 2016 veröffentlichten Studie von Santesso et al. wurde eine qualitative Inhaltsanalyse von PatLL durchgeführt. Dazu wurden PatLL eingeschlossen, die zwischen 2012 und 2014 von LL-Organisationen veröffentlicht wurden. Ausgewählt wurden nationale, öffentliche oder professionelle LL-Organisationen, die seit Januar 2012 mindestens sechs LL erstellt haben. Die Homepages der entsprechenden LL-Organisationen sowie die Webseiten der aufgeführten Organisationen in der Forschungsarbeit (van der Weijden et al., 2019) wurden im Zuge des vorliegenden Projekts durchsucht. Auf Anraten einer Expertin erfolgte zusätzlich eine Aktualisierung der von den Autor:innen durchgeführten Recherche (van der Weijden et al., 2019). Die verwendeten Suchstrategien sind in Anlage 1 zu finden. Darüber hinaus wurde die Referenzliste der eingeschlossenen Dokumente hinsichtlich fehlender Artikel überprüft und, wenn nötig, ergänzt. Die Einschlusskriterien waren:

- Veröffentlicht vom Jahr 2000 bis März 2022
- Methodologische, empirische oder andere Berichte, die Strategien oder Methoden beschreiben, bewerten oder vergleichen
- Die sich mit der Methodik der Entwicklung, Verbreitung oder Umsetzung von PatLL befassen
- Veröffentlicht auf Deutsch oder Englisch
- Volltextversion verfügbar

Zwei unabhängige Personen führten ein Titel-Abstract-Screening durch. Ein Volltext-Screening wurde von zwei Personen unabhängig voneinander durchgeführt. Unstimmigkeiten wurden bis zum Konsens diskutiert. Die Datenextraktion erfolgte unabhängig voneinander durch zwei Personen anhand einer standardisierten Microsoft-Word-Tabelle. Extrahiert wurden: Allgemeine Aspekte, Definition von PatLL, die Zielgruppe, das Ziel der PatLL, der Bezug auf eine gesamte LL oder ausgewählte Empfehlungen innerhalb einer LL, die wichtigsten methodischen Grundsätze, die Zusammensetzung der Entwicklungsgruppe und die Einbeziehung von Nutzenden. Es erfolgte eine Zuordnung der eingeschlossenen Publikationen in die drei Kategorien Methodenberichte, Forschungsartikel oder Sonstige (Veröffentlichungen ohne peer-reviewed Verfahren: Informations- bzw. Hintergrundartikel). Die Entwicklung dieser drei Kategorien erfolgte im Rahmen der Datenanalyse. Anschließend wurden folgende Informationen und Inhalte der eingeschlossenen Publikationen innerhalb der drei Kategorien narrativ zusammengefasst: Allgemeine Informationen, Definition einer PatLL, die Zielgruppe, Ziele von PatLL, der Bezug zur klinischen LL, die wichtigsten methodischen Grundsätze, die Zusammensetzung der Entwicklungsgruppe und die Einbeziehung von Nutzenden.

Modul 1b: Befragung (inter)nationaler Erstellenden von PatLL

Um die Perspektive von Expert:innen im Bereich der Entwicklung von PatLL zu erfassen, wurden qualitative semi-strukturierte telefonische oder internetbasierte Interviews durchgeführt.

Die Rekrutierung der Interviewteilnehmenden erfolgte von Juli bis November 2022 als purposive sampling. Dafür wurde gezielt nach Expert:innen in der Entwicklung von PatLL

gesucht und diese kontaktiert. So wurden international gezielt die in der Publikation von Santesso et al. (Santesso et al., 2016) als Schlüsselorganisationen der PatLL-Entwicklung identifizierten LL-Organisationen kontaktiert. National erfolgte eine Suche über die Datenbank der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Zusätzlich wurde ein Interview mit dem Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) durchgeführt, da dieses für die verpflichtende Entwicklung von LL im Rahmen des OL und des nationalen Programms für Versorgungsleitlinien in Deutschland verantwortlich ist. Aufgrund eines geringen Rücklaufs erfolgte eine zusätzliche zufällige Kontaktaufnahme von LL-Organisationen über das Guidelines International Network-Mitgliederverzeichnis. Geplant war eine Fallzahl von 20 Interviewteilnehmenden.

Die identifizierten LL-Organisationen wurden per Mail inklusive eines Reminders (nach vier Wochen) kontaktiert. Eingeschlossen wurden volljährige (Alter ≥ 18 Jahre) Vertreter:innen mit Expertise in der Entwicklung von PatLL und mit einem guten Verständnis der englischen oder deutschen Sprache.

Der semi-strukturierte Interviewleitfaden wurde mit Unterstützung der Kooperationspartner:innen entworfen und anschließend ins Englische übersetzt. Danach wurden der deutsche und der englische Interviewleitfaden einem Pretest mit den Kooperationspartner:innen unterzogen (Anlage 2).

Die Interviews wurden von September 2021 bis Januar 2022 per Telefon oder ZOOM Videokonferenz in englischer oder deutscher Sprache durchgeführt. Sie wurden auditiv aufgezeichnet und anschließend durch eine externe Institution wortgetreu transkribiert. Die Datenauswertung erfolgte mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring, 2000) unter der Verwendung der Software MAXQDA (Version 2022). Auf Grundlage der thematischen Interviewleitfäden wurden die Datencodes wie folgt kategorisiert:

- Allgemeine Informationen über die befragte Person
- Allgemeine Informationen über die PatLL
- Zielgruppen
- Methodik von PatLL
- Zukunft von PatLL
- Einflussfaktoren auf PatLL
- Verbesserungsoptionen

Modul 2 - Nutzung und Anwendbarkeit von PatLL

Modul 2a: Erfassung von Bedeutung und Anwendbarkeit von PatLL in Deutschland - semistrukturierte Interviews mit LE und Patient:innen

Es wurden qualitative semi-strukturierte Telefoninterviews mit Teilnehmenden durchgeführt, um die Anwendbarkeit, Nutzung und Dissemination von PatLL bei LE und Patient:innen zu erheben.

Für die Gruppe der LE dienten Personen als Zielgruppe, die in die medizinische Versorgung onkologischer Patient:innen eingebunden waren (z. B. Mediziner:innen, Psychoonkolog:innen, Physiotherapeut:innen und Pflegefachkräfte). In die Gruppe der Patient:innen wurden Personen eingeschlossen, die in der Vergangenheit oder zum aktuellen Zeitpunkt an Krebs erkrankt waren (unabhängig von der Krebsindikation). Eingeschlossen wurden volljährige LE und Patient:innen (≥ 18 Jahre alt). Es wurde eine Fallzahl von 50 Teilnehmenden geplant (25 LE und 25 Patient:innen).

Die Rekrutierung erfolgte von Juli bis November 2021 primär über die Akquise zertifizierter und nicht-zertifizierter onkologischer Zentren aus Deutschland. Die Zentren wurden anhand der Website "Deutsches Krankenhaus Verzeichnis" identifiziert. Die Auswahl erfolgte randomisiert, indem die Zentren in einer Excel-Datei per Zufallsgenerator ausgewählt wurden.

Anschließend wurden relevante Ansprechpartner:innen der ausgewählten Zentren telefonisch kontaktiert, um LE zu rekrutieren, die direkt an der medizinischen Versorgung onkologischer Patient:innen beteiligt waren. War die telefonische Akquise erfolglos oder nicht möglich, wurde der Kontakt via E-Mail hergestellt. Zudem wurden interessierte LE gebeten, Kolleg:innen auf die Teilnahme an der Studie aufmerksam zu machen (Schneeballverfahren). Über die Kooperationspartner:innen der Studie (AWMF-Institut für Medizinisches Wissensmanagement [AWMF-IMWi], OL, ÄZQ, Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe und dem Bundesverband Frauenselbsthilfe nach Krebs) wurden Informationen über die Teilnahme an der Studie durch Beiträge in Newslettern, Websites und Social Media verbreitet, um weitere Teilnehmende zu gewinnen.

Des Weiteren wurden Teilnehmende über zwei vorgeschaltete Online-Surveys des AWMF-IMWi rekrutiert. Diese wurden zwischen November 2020 und Mai 2021 (für Patient:innen) sowie zwischen April und Juni 2021 (für LE) mit dem Ziel, Bekanntheit, Nutzung und Einschätzung der onkologischen PatLL strukturiert zu evaluieren, durchgeführt. Patient:innen und LE, die an dem AWMF-IMWi-Survey teilgenommen und ihr Interesse an einer weiteren Teilnahme bekundet hatten, wurden von Mitarbeiterinnen des vorliegenden Projektes telefonisch und per E-Mail kontaktiert.

Die Durchführung der telefonischen Interviews erfolgte im Rahmen eines multidisziplinären Teams. Die thematische Struktur der Interviews erfolgte anhand semi-strukturierter Interviewleitfäden, die im Vorfeld konzipiert und anschließend mit den Kooperationspartner:innen abgestimmt wurden (Anlage 3 und 4). Ein Pre-Test des Interviewleitfadens erfolgte innerhalb des Projektteams. Inhaltlich orientierten sich die Interviewfragen an folgenden Themen:

- Allgemeine Informationen über die Teilnehmenden
- Allgemeine Informationen über PatLL
- Spezifische Informationen über die spezifische PatLL

Den Teilnehmenden wurde im Vorfeld der Interviews eine PatLL zugeschickt, die sich inhaltlich an dem Berufsfeld oder der Krebserkrankung des/der jeweiligen Teilnehmenden orientierte. Hierbei handelte es sich bei den LE um PatLL zu metastasiertem Brustkrebs, zu frühem Darmkrebs, zu metastasiertem Nierenkrebs, zu frühem und metastasiertem Prostatakrebs, zur Psychoonkologie und zur supportiven Therapie. Auf Seiten der Patient:innen waren es PatLL zu Blasenkrebs, zu frühem und metastasiertem Brustkrebs, zur chronisch lymphatischen Leukämie, zu frühem Darmkrebs, zu Eierstockkrebs, zum Melanom, zum frühen und metastasierten Prostatakrebs, zur Psychoonkologie, zum Speiseröhrenkrebs und zur supportiven Therapie. Die Durchführung der Interviews mit den LE erfolgte zwischen September und Dezember 2021, die Interviews mit den Patient:innen wurden zwischen September 2021 und Januar 2022 durchgeführt. Die Interviews wurden verbal aufgezeichnet und anschließend durch einen externen Anbieter wortgetreu transkribiert.

Die inhaltliche Datenanalyse der Interviews erfolgte nach Mayring (Mayring, 2000), unterstützt durch die Software MAXQDA (Version 2022). Anhand initial deduktiver und anschließend induktiver Vorgehensweisen wurden die Texte in Codes und Sub-Codes kategorisiert. Durch den regelmäßigen Austausch im Rahmen von Reflektionsterminen innerhalb des Projektteams wurden Fragen und Probleme, die während des Kodierens auftraten, geklärt. Die finalen Versionen der Kodierungen wurden mit Monika Nothacker und Susanne Blödt (AWMF-IMWi) besprochen und finalisiert.

Modul 2b: Erfassung von Bedeutung und Anwendbarkeit von PatLL in Deutschland - FG mit Patient:innen und LE

Es wurde eine qualitative Studie mit mehreren gemischten FG (online über ZOOM und in Präsenz) durchgeführt, um einen vertiefenden und, ableitend aus den Ergebnissen von Modul 2a, gezielten Einblick in die Thematik zu erhalten.

Um eine gemeinsame Perspektive von Nutzenden der PatLL abzubilden, wurden sowohl Patient:innen als auch LE gemeinsam in die FG eingeschlossen. Auf Seiten der LE waren Personen aus den in Modul 2a genannten Berufsgruppen mit Bezug zu Brust-, Darm- und Prostatakrebs eingeschlossen. Für die Gruppe der Patient:innen wurden Personen eingeschlossen, die in der Vergangenheit oder zum aktuellen Zeitpunkt an Brust-, Darm- und Prostatakrebs erkrankt waren. Eingeschlossen wurden volljährige LE und Patient:innen (≥ 18 Jahre alt).

Rekrutiert wurde von März bis August 2022 mittels unterschiedlicher Methoden (Kontaktaufnahme per Mail, per Telefon, persönlich) und mithilfe eines Rekrutierungsflyers (Anlage 5 und 6). Zu den Rekrutierungswegen gehörten unter anderem onkologische Zentren, Selbsthilfegruppen und verschiedene Social-Media-Kanäle. Außerdem fragten wir die Teilnehmenden, ob sie Informationen über die Studie an Bekannte weitergeben könnten, um weitere Teilnehmende zu rekrutieren (Schneeballverfahren). Es wurde eine optionale Technik-Einführungsveranstaltung für den Umgang mit ZOOM angeboten.

Der semi-strukturierte Interviewleitfaden (Anlage 7) wurde basierend auf den Ergebnissen von Modul 2a im interdisziplinären Team entwickelt und fokussierte die folgenden Themen:

- Dissemination
- Gemeinsames Arbeiten mit der PatLL
- Format/Design

Vorab erfolgte ein Pretest des Leitfadens im Abteilungsteam. Pro Indikation wurden zwei FG, eine FG mit den Hauptthemen Dissemination und Gemeinsames Arbeiten mit der PatLL und eine FG mit den Hauptthemen Dissemination und Format/Design geplant. Aufgrund des hohen Stellenwertes, den das Thema Dissemination in Modul 2a eingenommen hatte, wurde das Thema in allen FG aufgegriffen.

Aufgrund von Rekrutierungsschwierigkeiten erfolgte eine FG auf Wunsch der Teilnehmenden lediglich mit Patient:innen in den Räumen einer Selbsthilfegruppe in einem Krankenhaus.

Die FG wurden im Oktober 2022 durchgeführt. Innerhalb aller FG erfolgte eine parallele Live-Mitschrift der Ergebnisse im Sinne des „Focus Group Illustration Mapping“ (Pelz, Schmitt, & Meis, 2004). Die Übernahme dieser erfolgte in Abwechslung mit der Übernahme der Moderationsrolle durch zwei Personen aus dem Projektteam mit Erfahrung in qualitativen Erhebungstechniken. Eine zusätzliche Person war für die Anfertigung eines Protokolls und eine für die Technik anwesend. Alle FG wurden verbal aufgezeichnet und durch eine externe Institution wortgetreu transkribiert.

Die Daten wurden mittels der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring, 2000) mittels MAXQDA (Version 2022) ausgewertet und anhand initial deduktiver und anschließend induktiver Vorgehensweisen in Codes und Sub-Codes kategorisiert. Es wurden regelmäßige Reflektionstermine innerhalb des Projektteams durchgeführt. Innerhalb dieses Vorgehens wurden keine neuen Themen mehr identifiziert und es wurde eine inhaltliche Sättigung erreicht.

Workshop

Zur Erstellung von Handlungsempfehlungen für die Entwicklung, Dissemination und Implementierung von PatLL wurde ein Workshop mit diversen Stakeholder:innen durchgeführt. Hierzu gehörten Nutzende von PatLL (Patientenvertreter:innen, medizinische Fachberufe und Informationsvermittler:innen/Multiplikator:innen), Erstellende von PatLL, Initiator:innen/Finanzierende von PatLL, Institutionen mit methodischer Expertise in der LL-Erstellung und Institutionen mit methodischer Expertise für Patienteninformationen.

Im Vorfeld wurde eine Liste relevanter Institutionen in Abstimmung mit den Kooperationspartner:innen erstellt. Die relevanten Institutionen erhielten per E-Mail im Juni 2022 ein Save the date, eine initiale Einladung im Oktober und einen Reminder um November 2022 zugeschickt. Teilnehmen konnte eine Person pro Organisation.

Zur Vorbereitung des Workshops wurde im Projektteam aufbauend auf den bisher erzielten Ergebnissen ein Dokument mit daraus resultierenden Handlungsempfehlungen erstellt. Innerhalb des Projektteams wurde die Umsetzbarkeit der Empfehlungen differenziert in Kategorie 1 (als machbar eingeschätzt und Projektergebnisse übereinstimmend) und Kategorie 2 (als schwer machbar eingeschätzt und/oder Ergebnisse nicht übereinstimmend). Die Empfehlungen der Kategorie 1 wurden den Kooperationspartner:innen vorab zur Abstimmung zur Verfügung gestellt und gegebenenfalls in Kategorie 2 eingestuft. Kategorie 1 Empfehlungen galten als bestätigt, sofern eine Zustimmung von über 75% vorlag (Enthaltungen wurden aus der Grundgesamtheit herausgerechnet). Bei einer niedrigeren Zustimmung wurden die Empfehlungen in Kategorie 2 eingestuft. Das daraufhin aktualisierte Dokument mit den Handlungsempfehlungen wurde allen Teilnehmenden des Workshops vorab zur Verfügung gestellt.

Im Rahmen des Workshops wurden zunächst die bisherigen Projektergebnisse in aggregierter Form vorgestellt. Danach wurden alle Empfehlungen aus Kategorie 2 im Rahmen eines World Cafés im Hinblick auf die Umsetzung und Machbarkeit diskutiert. Insgesamt gab es vier Tische, denen die Handlungsempfehlungen thematisch sortiert zugeordnet wurden (Tisch 1: Dissemination, Tisch 2: Weitere Empfehlungen zu Dissemination und gemeinsames Arbeiten mit der PatLL, Tisch 3: Weiterleitungen/Verlinkungen und Format/Design und Tisch 4: Digitalisierung und Aktualität). Jeder Tisch wurde von einem Mitglied des Projektteams moderiert. Die Diskussionsgruppen wurden im Vorfeld möglichst heterogen zusammengestellt, um eine differenzierte Perspektive durch die Teilnehmenden zu gewährleisten. Nachdem alle vier Gruppen an allen Tischen diskutiert hatten, wurden die Ergebnisse der jeweiligen Tische von den Moderatorinnen vor dem Plenum vorgestellt. Im Anschluss wurden alle Empfehlungen (d.h. sowohl Kategorie 1 als auch Kategorie 2) im Plenum mittels farbiger Karten zur Zustimmung, Ablehnung oder Enthaltung abgestimmt. Empfehlungen der Kategorie 1 wurden blockweise innerhalb eines Themenbereichs abgestimmt. Empfehlungen galten als angenommen, sofern eine Zustimmung von über 75% vorlag (Enthaltungen wurden aus der Grundgesamtheit herausgerechnet).

Anschließend wurde das Dokument mit den Handlungsempfehlungen um die Ergebnisse des Workshops ergänzt.

6. Projektergebnisse

Modul 1 - (inter-)nationale Erfahrungen

Modul 1a

Die Datenbank- und Registersuche ergab n=3933 identifizierten Treffer, von denen 50 im Detail auf Einschluss geprüft wurden. Über die zusätzlichen Methoden wurden 67 Treffer ausfindig gemacht, von denen 65 im Detail auf Einschluss geprüft wurden. Insgesamt konnten n=27 Veröffentlichungen eingeschlossen werden. Hiervon waren n=16 auf Englisch und n=11

auf Deutsch. Es erfolgte eine Zuordnung der n=27 eingeschlossenen Artikel in eine der drei Kategorien: A) Methodenberichte (n=7), B) Forschungsartikel (n=12) und C) Sonstige (n=8). Zusammenfassend sind diese in Tabelle 2 aufgeführt.

	Anzahl (n/N)	Zusammenfassende Ergebnisse	Sprache
A Methodenberichte	n=7/27	<ul style="list-style-type: none"> • 100% (7/7) zitieren klinische LL als Quelle. Entweder als direkte Übersetzung oder Transfer ausgewählter Empfehlungen in Laiensprache • 100% (7/7) unterlagen Peer-Review- oder Konsultationsverfahren. 71% (5/7) wurden in einem Peer-Review Verfahren geprüft und genehmigt • 100% Einbezug von Nutzenden in PatLL-Entwicklung • 86 % (6/7) machten darüber hinaus Angaben zur Entwicklungsgruppe • 43% (3/7) Angaben zur Aktualisierung 	43% deutschsprachig (3/7)
B Forschungsartikel	n=12/27	Studien beschäftigten sich mit <ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung von PatLL (50%; 6/12) • Nutzertests von PatLL (33%; 4/12) • Dissemination der PatLL (8%; 1/12) • Implementierung einer LL (8%; 1/12) 	100% englischsprachig (12/12)
C Sonstige	n=8/27	Deutsche Artikel im Rahmen des NVL- oder OL-Programms.	100% deutschsprachig (8/8)

Tabelle 2. Zusammenfassende Ergebnisse der einzelnen Kategorien

A) Methodenberichte: Hierunter wurden 26% (7/27) der Dokumente eingruppiert. Alle Berichte geben die klinische LL als evidenzbasierte Quelle für die PatLL an. Einige übersetzen die gesamte LL, während andere nur einzelne Empfehlungen in eine Laiensprache übersetzen. Die Auswahlstrategie der Empfehlungen wurde dabei nicht angegeben. Alle Berichte zeigen auf, dass für die PatLL Peer-Review- oder Konsultationsverfahren durchgeführt und dass die Nutzenden in verschiedenen Schritten der PatLL-Entwicklung und Verbreitung mit einbezogen wurden. Mit einer Ausnahme machten alle Berichte Angaben zur Entwicklungsgruppe. Die meisten Berichte enthielten Informationen bezüglich der Genehmigung: 71% (5/7) der PatLL wurden nach einem Peer-Review Verfahren geprüft und genehmigt. In 43% (3/7) der Methodenberichte wurden Angaben bezüglich der Aktualisierung gemacht (Aktualisierung im Zuge der zugrundeliegenden klinischen LL).

B) Forschungsartikel: Die 44% (12/27) identifizierten Studien beschäftigten sich mit der Entwicklung (50%; 6/12), Nutzertests (33%; 4/12), der Dissemination (8%; 1/12) oder der Implementierung einer PatLL (8%; 1/12). Die Artikel bezüglich der Entwicklung von PatLL fokussieren primär den Einbezug von Patient:innen mit dem Ziel, LL in eine laienverständliche Version zu übersetzen. Die Änderungen, die an der PatLL im Vergleich zur LL vorgenommen wurden, beziehen sich meist auf die Verbesserung der Lesbarkeit durch die Verwendung kürzerer und klarerer Sätze, Grafiken und für Laien verständliche Begriffe, insbesondere bei der Beschreibung komplexer medizinischer Verfahren. In einer Publikation wurde eine Checkliste für die Berichterstattung über PatLL vorgestellt. Bei den vier Artikeln zu Nutzertests

von PatLL wurden FG oder Befragungen durchgeführt. Lesbarkeit und Verständlichkeit waren für die Patient:innen wichtige Aspekte, einschließlich der Verwendung leicht lesbarer Sprache sowie von Grafiken wie Icons oder Farben. In einer systematischen Übersichtsarbeit wurden Verbreitungsstrategien zur Information der Patient:innen über die bestehenden Empfehlungen untersucht.

C) Sonstiges: Diese Kategorie umfasst deutsche Artikel (30%; 8/27), die sich alle auf zwei Programme zur Erstellung und Verbreitung von PatLL in Deutschland beziehen: das Nationale Leitlinienprogramm für das Management von Krankheiten und das OL. Da diese auf dem gemeinsamen Methodenleitfaden von ÄZQ, OL und AWMF-IMWi (Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) et al., 2019) beruhen, welcher in Kategorie A bereits eingeschlossen wurde, lieferten sie keine zusätzlichen Informationen.

Zusätzlich wurde eine vorliegende internationale Heterogenität des verwendeten Begriffs PatLL festgestellt, beispielsweise wurden die Begriffe „patient version“, „patient booklet“ und „patient guideline“ verwendet. Im englischsprachigen Raum ist der Begriff „patient version (of guideline)“ vorherrschend.

Modul 1b

Insgesamt wurden 56 nationale und internationale Organisationen oder Einzelpersonen kontaktiert, von denen 25 auch nach einem Reminder nicht geantwortet haben. Zwölf Organisationen sagten ab, weil sie nicht die persönlichen Kapazitäten für ein Interview aufbringen konnten oder weil sie nicht in die Entwicklung von PatLL involviert waren. 19 erklärten sich zur Teilnahme an einem Interview bereit, zwei meldeten sich jedoch nach ihrer Zustimmung nicht zurück, so dass wir letztendlich insgesamt 17 Interviews im Zeitraum von September 2021 bis Januar 2022 durchführen konnten. Aufgrund von Sprachbarrieren wurde ein Interview auf Wunsch der Teilnehmenden mit zwei PatLL-Erstellenden durchgeführt. Damit haben an den 17 Interviews 19 Personen teilgenommen. Es wurden insgesamt zwölf PatLL-Erstellende aus Belgien, Kanada, Kolumbien, Spanien, Australien, dem Vereinigten Königreich und den USA sowie sieben PatLL-Erstellende aus Deutschland befragt. Von den 19 Personen waren zwei männlich, 16 weiblich und eine beantwortete die Frage nicht. Die Teilnehmenden waren zwischen 26 und 63 Jahre alt. Alle hatten eine Punktzahl >5 auf der Internationalen Standardklassifikation des Bildungswesens (OECD, Eurostat, & UNESCO Institute for Statistics, 2015). Ihre Erfahrung in der Arbeit mit PatLL variierte zwischen einem Jahr und zwanzig Jahren. Während einige stark an der Entwicklung von PatLL beteiligt waren, waren andere eher in das Korrekturlesen der endgültigen PatLL involviert.

Das Kategoriensystem ist in Anlage 8 zu finden. Im Folgenden werden die Ergebnisse anhand der vorab gebildeten thematischen Struktur dargestellt.

Allgemeine Informationen über die PatLL: Sowohl die Ziele als auch die Inhalte der PatLL variieren stark. Ziele beziehen sich überwiegend auf die Information von Patient:innen hinsichtlich der jeweiligen Erkrankung. Zusätzlich wurden eine Stärkung der Gesundheits- und Handlungskompetenz sowie die Unterstützung der Entscheidungsfindung von Patient:innen genannt. Die Themen der PatLL beziehen sich inhaltlich auf ein breites Spektrum (Allgemeinmedizin, innere Medizin, Onkologie, Kardiologie, Neurologie, häufige chronische Erkrankungen, Themen der Neugeborenenversorgung, Präventionsthemen). Strukturelle Inhalte sind beispielsweise Hintergrundwissen über die Erkrankungen, Informationen über die Strukturen des Gesundheitswesens und Patientenrechte. Auch Hinweise zum Selbstmanagement oder Leitfäden zum Arzt-Patienten-Gespräch sind teilweise in den PatLL enthalten.

Alle LL-Organisationen stellen ihre PatLL in digitaler Form, meist als PDF, zur Verfügung. Einige bieten diese zusätzlich als Print-Format an. Einige internationale PatLL-Erstellende bieten auch interaktive PatLL an, z. B. im HTML-Format, als Quiz oder Apps.

Zielgruppen: Teilweise verfügen Organisationen über eine unklare Definition des Zielpublikums der PatLL. Adressat:innen sind beispielsweise die Allgemeinbevölkerung, Selbsthilfeorganisationen oder Pflegekräfte. Darüber hinaus richten sich PatLL sowohl an die von einer bestimmten Krankheit Betroffenen als auch deren zugehörigen Personen. Einige Teilnehmende geben an, dass ihre PatLL eher für gebildete Leser:innen geeignet sind, während andere ihre PatLL an Leser:innen mit unterschiedlichen Sprachkenntnissen oder mit geringer Gesundheitskompetenz richten.

Methodik von PatLL: Ähnlichkeiten finden sich bei den Schritten der Bildung einer Entwicklungsgruppe, dem Schreiben eines ersten Entwurfs, der Auswahl der Empfehlungen, dem Konsultationsprozess und der Evaluation. Die verwendete Methodik zur Entwicklung von PatLL variiert. Die Entwicklungsgruppen beispielsweise setzen sich aus wichtigen Interessengruppen zusammen und umfassen in der Regel auch Personen, die bereits an der Entwicklung der jeweils zugrundeliegenden klinischen LL beteiligt waren. Innerhalb dieses Schrittes richten manche Organisationen zusätzliche Meetings aus, um entweder nur die Laienmitglieder oder alle Mitglieder hinsichtlich der Methodik und dem Konzept der Evidenzbasierung zu schulen. Alle Organisationen folgen bei der Entwicklung internen Standards, die jedoch nur teilweise veröffentlicht sind. Dabei gaben acht Teilnehmende an, dass die Erstellung von PatLL für jede LL ein obligatorischer Bestandteil ihres Programms ist.

Zukunft von PatLL: Die Teilnehmenden schreiben den PatLL im Allgemeinen eine zukünftig zunehmende Bedeutung zu. Vor dem Hintergrund der Digitalisierung, der demografischen Entwicklung und des medizinischen Fortschritts bedarf es jedoch einer Veränderung sowohl hinsichtlich der Zielsetzung als auch der Formate.

Einflussfaktoren auf PatLL: Es konnten Faktoren identifiziert werden, welche sich sowohl förderlich als auch hinderlich auf die Entwicklung von PatLL auswirken können: Die Zusammensetzung des Entwicklungsteams, finanzielle Ressourcen, eine bestehende Verbindlichkeit der Erstellung einer PatLL, die Quantität der (Entwicklungs-)Methodik, die Ausgestaltung des Arbeitsprozesses (virtuell oder in Präsenz), die Qualität der zugrundeliegenden LL sowie die Zusammensetzung der Zielgruppe.

Verbesserungsoptionen: Teilnehmende wünschen sich eine stärkere Ausrichtung der PatLL auf die Heterogenität der Zielgruppe. Dies impliziert die Ausführung der PatLL in unterschiedlichen Sprachniveaus, Sprachen und Formaten sowie die Adaptation der Inhalte beispielsweise hinsichtlich der Informationstiefe und Zugänge.

Modul 2 - Nutzung und Anwendbarkeit von PatLL

Modul 2a

Insgesamt wurden jeweils 34 LE und 33 Patient:innen kontaktiert, die Interesse an einer Teilnahme bekundet hatten. Von den kontaktierten LE nahmen n=20 an den Interviews teil (n=14 Absagen), von den Patient:innen n=30 (n=3 Absagen). Die LE waren zu 70% weiblich (14/20) und als Psychoonkolog:innen (9/20 [45%]), Mediziner:innen (5/20 [25%]), Pflegekraft/medizinisch-technische Assistenz (5/20 [25%]) oder Physiotherapeut:in (1/20 [5%]) tätig. Die meisten arbeiteten in zertifizierten Zentren (12/20 [60%]), gefolgt von niedergelassenen Praxen (5/20 [25%]) und nicht-zertifizierten Zentren (3/20 [15%]). Das Alter der LE lag im Median bei 54 Jahren und die berufliche Erfahrung mit onkologischen Patient:innen lag im Median bei 14 Jahren. Die Patient:innen waren im Median 59 Jahre alt und es haben mit 60% etwas mehr Frauen teilgenommen (18/30). Die Patient:innen verfügten zu 57% über eine hohe Bildung (17/30), zu 23% über eine mittlere Bildung (7/30) und zu 20% über eine niedrige Bildung (6/30). Im Median lag das Jahr der Erstdiagnose bei 2017. Vor Durchführung der Interviews waren die PatLL bei 75% (15/20) der LE und bei 50% (15/30) der Patient:innen bekannt. Anhang 1 enthält eine Übersicht über die Teilnehmercharakteristika.

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Interviews mit LE und Patient:innen in verschiedenen Kategorien erläutert, die im Zuge der Auswertung gebildet wurden (vgl. Anlage 9 und 10).

Format und Design

Das Design von PatLL wird von den Teilnehmenden mehrheitlich positiv aufgenommen. LE und Patient:innen empfinden die verwendeten Farben vorwiegend als neutral und beruhigend, andere Teilnehmende wünschen sich kräftigere Farben. Zudem merken einige Teilnehmende an, dass die verwendeten Farben schwierig bei Rot-Grün-Schwäche oder weiteren Seheinschränkungen (z.B. Augenempfindlichkeit durch Chemotherapie) zu sehen sind. Die Struktur der Inhalte und die aufgeführten Bilder werden von den Teilnehmenden mehrheitlich als gut empfunden. Die Patient:innen merken an, dass das Cover der PatLL häufig nicht auf alle Zielgruppen ansprechend wirkte. Gründe dafür sind das Alter, die dargestellten Emotionen (zu fröhlich) oder die kulturellen Merkmale (wenig Migrationshintergrund) der abgebildeten Personen.

Hinsichtlich des Formats präferiert die Mehrheit der Teilnehmenden die Broschüre. Dabei spielt die Haptik eine wichtige Rolle. Das Alter wird von den Teilnehmenden als ein wichtiger Faktor bei der Präferenz des Formats identifiziert, da jüngere Patient:innen die PDF bevorzugen könnten und ältere Patient:innen die Broschüre.

Verständlichkeit

Die Inhalte der PatLL werden von LE und Patient:innen mehrheitlich als verständlich empfunden. Besonders positiv werden die laiengerechten und objektiven Formulierungen hervorgehoben. Die Darstellung der medizinischen Empfehlungen (kann, sollte, soll) im Text werden von den LE vorwiegend wahrgenommen und verstanden. Dagegen erkennen nur 50% (n=15) der Patient:innen die medizinischen Empfehlungen als solche im Text. Die Begrifflichkeiten und Abstufungen der medizinischen Empfehlungen ist den meisten Patient:innen verständlich, allerdings nur durch häufiges Absichern der Definitionen (Hin- und Herblättern in den Broschüren). Einige Patient:innen vermissen klare Ja-/Nein-Aussagen und empfinden den Empfehlungscharakter der medizinischen Empfehlung wenig hilfreich. Von den LE wird angemerkt, dass die meisten PatLL nur in deutscher Sprache zur Verfügung stehen und daher von Personen ohne Deutschkenntnisse nicht oder nur unzureichend verstanden werden. Verbesserungsmöglichkeiten sehen LE und Patient:innen in der grafischen Darstellung der Empfehlungen im Text. Statt kursiver Schrift wünschen sich die meisten Teilnehmende eine Darstellung in Fettschrift.

Inhalte und Vertrauen in Inhalte

Die Mehrheit der LE und Patient:innen empfindet die aufgeführten Inhalte in den PatLL als relevant. Besonders Informationen über die Behandlung der onkologischen Erkrankung (z.B. Medikamente und Nachsorge) sind für LE und Patient:innen wichtig. Verbesserung sehen LE vorwiegend in der Gewährleistung der Aktualität von Inhalten. Dies kann, laut der LE, durch ein häufiges Aktualisieren der Inhalte umgesetzt werden. Notwendigkeit für die Gewährleistung der Aktualität sehen LE vorwiegend bei der Aufführung und Beschreibung von Medikamenten, da die in den PatLL beschriebenen Medikamenten teilweise nicht mehr dem Stand der aktuellen Forschung entsprechen. Patient:innen sehen Verbesserungsbedarf der Inhalte bei dem Aufführen zusätzlicher patientenrelevanter Informationen, z.B. Darstellung von lokalen Anlaufstellen der Selbsthilfegruppen und sozialrechtlichen Aspekten. Alle Teilnehmenden der Interviews haben gutes Vertrauen in die aufgeführten Inhalte und würden die PatLL an Patient:innen, Familie und Freund:innen weiterempfehlen.

Dissemination

Bei der Dissemination der PatLL spielen laut der Mehrheit der LE und Patient:innen die behandelnden Mediziner:innen eine wesentliche Rolle. Diese werden vorwiegend als primäre

Übermittler:innen der PatLL an die Patient:innen gesehen. Der optimale Zeitpunkt der Übermittlung wird von den Patient:innen und LE unterschiedlich wahrgenommen. LE präferieren ein frühes Aushändigen von PatLL an die Patient:innen, vorwiegend um den Zeitpunkt der Diagnose. Dahingehend zeigen Patient:innen keine einheitliche Präferenz beim Zeitpunkt der Aushändigung. Während einige einen frühen Zeitraum um die Diagnosestellung präferieren, wünschen sich andere einen späteren Zeitraum, z.B. während der Behandlung oder Nachsorge. Existierende Hindernisse bei der Dissemination der PatLL sehen LE und Patient:innen vorwiegend in dem Unwissen über die Existenz. Des Weiteren benennen LE alternative Patienteninformationen, die Arztpraxen und Kliniken erhalten. Eine alternative Patienteninformation sind die Blauen Ratgeber der Deutschen Krebshilfe, die häufig an Arztpraxen und Kliniken versendet und dementsprechend auch seitens der LE an die Patient:innen verteilt werden. Das ungefragte Versenden der PatLL als Broschüre an Arztpraxen und Kliniken sehen einige LE als Möglichkeit zur Verbesserung der Dissemination. Andere LE nennen diese Form der Dissemination als hinderlich, da Arztpraxen und Kliniken bereits eine große Menge an Informationsmaterialien erhalten. Das Bewerben der PatLL auf Kongressen und durch Poster/Flyer empfinden die LE als förderlich, Patient:innen sehen Potenzial in dem Bewerben von PatLL auf Social Media oder dem Auslegen in Apotheken.

Bedeutung für die Versorgung

Die Verwendung der PatLL durch Patient:innen und LE hat, laut der Mehrzahl der Teilnehmenden, einen positiven Einfluss auf die medizinische Versorgung von Patient:innen. Diese geben an, dass sich das allgemeine Wissen über die onkologische Erkrankung, medizinische Abläufe und Behandlungsschritte verbessert. Dadurch bekommen Patient:innen ein besseres Verständnis für ärztliche Entscheidungen und können diese eher nachvollziehen. Das gesteigerte Wissen über die Erkrankung und medizinischen Abläufe und Behandlung führt nach Meinung der Patient:innen zu einem gesteigerten Vertrauen in behandelnde Mediziner:innen und weitere LE. Des Weiteren geben LE und Patient:innen an, dass die Nutzung von PatLL einen positiven Einfluss auf die Arzt-Patienten-Beziehung hat. Dies zeigt sich vorwiegend durch eine verbesserte Kommunikation. Vor allem die in den PatLL enthaltenen Info-Boxen (z.B. "Fragen vor einer Operation") erleichtern nach Meinungen der Teilnehmenden das Arzt-Patienten-Gespräch. Patient:innen geben an, dass sie sich durch die Inhalte von PatLL gut auf das Gespräch mit den behandelnden Mediziner:innen vorbereiten können. LE beschreiben, dass die in den PatLL beschriebenen Inhalte einen Überblick über mögliche patientenrelevante Themen geben, die während des Arzt-Patienten-Gesprächs thematisiert werden können. Zusätzlich zeigen die in den PatLL enthaltenen Formulierungen den LE eine Möglichkeit auf, die medizinischen Themen laiengerecht im Arzt-Patienten-Gespräch zu kommunizieren.

Modul 2b

Insgesamt konnten 33 Patient:innen und elf LE in sechs FG inkludiert werden. Die LE setzten sich aus Mediziner:innen, Pflegekräften, medizinisch-technischem Personal, Psychoonkolog:innen und Psycholog:innen zusammen. Die Arbeitserfahrung mit onkologischen Patient:innen betrug im Median 10 Jahre. Von den Teilnehmenden waren 41% männlich (18/44) und 59% weiblich (26/44); im Median waren die Patient:innen 60 Jahre alt. Die FG bestanden aus sechs bis elf Teilnehmenden und dauerten im Durchschnitt 180 Minuten. Die Zusammensetzung der FG ist in Anhang 2 dargestellt.

Im Folgenden werden exemplarische Ergebnisse anhand der vorab gebildeten thematischen Struktur zu den Themen Dissemination, gemeinsames Arbeiten mit der PatLL und Format/Design dargestellt. Ein Überblick über die Gesamtergebnisse ist in Anlage 11 zu finden.

Dissemination

Um die PatLL ressourcengerecht zu verbreiten, sollten diese in bereits bestehende Strukturen eingebettet werden. Dabei stellen beispielsweise die Integration der PatLL in Ausbildungscurricula von LE, in Zertifizierungsprogramme der Gesundheitseinrichtungen und die Aufnahme in bestehende Informationsmails über die klinische LL der Fachgesellschaften sinnvolle Möglichkeiten dar. Weitere Möglichkeiten sind der Verweis auf die PatLL innerhalb der Früherkennung, die Aufnahme in Programme betrieblicher Gesundheitsförderung und eine Verbesserung des Suchmaschinen-Algorithmus. Die Bewerbung der PatLL über verschiedene Formate wie z.B. Flyer, Poster, Karten, Werbespots und One-Pager in jeweils mehrsprachigen Ausführungen ist nach Meinung der Teilnehmenden zielführend. Die Bewerbung sollte breit aufgestellt in unterschiedlichen Kontexten erfolgen. Dazu gehören unter anderem Einrichtungen des Gesundheitswesens, Fachkongresse, die zugrundeliegende Leitlinie, Krankenkassen, Selbsthilfegruppen, Informationsveranstaltungen für Betroffene, TV und soziale Medien.

Gemeinsames Arbeiten mit der PatLL

Dieser Punkt bezieht sich auf die Einbindung der PatLL bei der Diagnosestellung und in den weiteren Therapieverlauf. Bei der Diagnosestellung wünschen sich Patient:innen den Verweis bzw. den Hinweis der Mediziner:innen auf die Existenz von PatLL. Daran anschließend ist gemeinsam zu entscheiden, ob es zu einer passiven oder aktiven Aushändigung der PatLL kommt. 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 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. Zusätzlich können die PatLL und ihre Struktur als Gesprächsleitfaden für Therapie- bzw. Beratungsgespräche genutzt werden, was sowohl von Patient:innen als auch LE positiv angemerkt wird. Ebenfalls kann die PatLL als Nachschlagewerk verwendet werden.

Innerhalb der laufenden Therapie ist ein ständiges Wiederaufgreifen (u. a. aktive und passive Aushändigung) 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 onkologischer Patient:innen eingebunden sind, wie beispielsweise Psychoonkolog:innen, Onkolots:innen, Pflegekräfte und Besuchsdienste, die PatLL erneut anbieten. Dazu bedarf es einer kontinuierlichen Präsenz der PatLL in relevanten Institutionen, wie z. B. Kliniken, Arztpraxen, Selbsthilfegruppen, Einrichtungen für Rehabilitationssport und Rehabilitationseinrichtungen.

Format/Design

Hinsichtlich des Designs wurden das Deckblatt, Abbildungen, Abstufungen der Empfehlungen und Symbolik gezielt betrachtet und Verbesserungsoptionen erfasst. Diese variieren stark und sind abhängig von der Entität sowie den individuellen Vorlieben zu betrachten. Konsens bestand bei der Gestaltung des Deckblatts hinsichtlich einer Adaption des Titels in ein laienverständliches Wording. Heterogenität lag beispielsweise bei den Wünschen bezüglich der Gestaltung vor. Manche Teilnehmende sprachen sich für eine lebendige/fröhliche Gestaltung aus, andere wiederum präferierten eine neutrale Gestaltung. Manche Teilnehmenden wünschten sich mehr Abbildungen, die genaue Ausgestaltung (geschlechtsneutral; Fotografien, die ggf. mit einem QR-Code überdeckt werden; wiederkehrende Abbildungen) war ebenfalls heterogen. Auch bezüglich der Empfehlungsabstufungen wurden unterschiedliche Vorschläge geäußert. Diese reichten von einer Streichung der Abstufungen, über eine graphische Unterstreichung der Empfehlung bis zu einer Änderung der Begrifflichkeiten der Empfehlungsabstufung. Bezogen auf die Print-

Broschüre wünschen sich die Teilnehmenden Ergänzungen der bestehenden Broschüren wie z. B. ein Griffregister am Rand der PatLL und eine Trenn- und Heftfunktion in Form einer Ringbuchbindung, um eigene Befunde einzuheften und unzutreffende Informationen aussortieren zu können. Darüber hinaus werden zusätzliche gedruckte Formate wie Flyer, One-Pager und Kurzinformationen gewünscht. Neben den Print-Broschüren werden digitale Ergänzungen in Form von Apps, Verknüpfungen mit digitalen Gesundheitsanwendungen und der elektronischen Patientenakte als sinnvoll erachtet. Die Umstrukturierung der PatLL in eine „Living patients Guideline“ wird als geeignete Methode bewertet, um die Aktualität und damit die Dissemination der PatLL zu steigern.

Workshop

Der Workshop fand am 24.04.2023 in Köln unter Beteiligung von 23 Personen (zuzüglich Projektteam und Moderation) statt. Insgesamt wurden im Workshop 35 Empfehlungen abgestimmt, davon wurden 28 angenommen und acht abgelehnt. Aus dem Themenbereich der Dissemination wurden 13 Empfehlungen abgestimmt, davon wurden elf angenommen. Beispielhafte Empfehlungen wären die Integration der PatLL in Ausbildungs- und Weiterbildungscurricula von LE, die Bewerbung der PatLL durch Poster, Karten und One-Pager, die jeweils mehrsprachig zur Verfügung stehen, und die Informationen zu PatLL in entsprechenden Fachzeitschriften der unterschiedlichen Berufsgruppen. Bei Design und Format lagen sieben Empfehlungen zur Abstimmung vor, von denen vier angenommen wurden. Zu den angenommenen Empfehlungen gehören die Ergänzung von produktneutralen Abbildungen zu Medizinprodukten, die Ergänzung des Begriffs PatLL durch intuitive Begrifflichkeiten auf dem Deckblatt und die barrierefreie Darstellung der Schrift. Von den fünf Empfehlungen zu Weiterleitungen/Verlinkungen wurden alle angenommen. Beispiele für angenommene Empfehlungen aus diesem Bereich sind ergänzende Weiterleitungen (QR-Codes/aktive URL) zu weiterführenden und vertiefenden Inhalten, die Optimierung der bestehenden Weiterleitungen auf Zielinternetseiten und die Weiterleitung zu einem digitalen One-Pager, der u. a. Aktualisierungen der Inhalte der PatLL listet. Im Themenbereich Digitalisierung wurden drei von vier Empfehlungen angenommen. Dies sind Empfehlungen zur Überführung der Inhalte in eine App, zur Überführung der (digitalen) Inhalte in eine Sprachausgabe und zur Verbindung der PatLL mit der elektronischen Patientenakte. Bei der Aktualität wurden zwei von drei Empfehlungen angenommen. Diese beinhalten die Überführung der PatLL in eine „Living“ PatLL und die Optimierung der Aktualisierung von PatLL. Zum Abschnitt gemeinsames Arbeiten mit der PatLL gehörten drei Empfehlungen, die alle angenommen wurden. Sie beziehen sich auf das erstmalige Anbieten der PatLL durch Mediziner:innen bei der Diagnosestellung, die aktive und/oder passive Aushändigung der Print Version der PatLL durch Mediziner:innen nach Bedarf und das kontinuierliche Wiederaufgreifen der PatLL im multidisziplinären Rahmen. In Anlage 12 befindet sich das detaillierte Dokument mit den jeweiligen Handlungsempfehlungen, den Abstimmungsergebnissen und den ausgearbeiteten Hintergrundinformationen.

7. Diskussion der Projektergebnisse

Modul 1- (inter-)nationale Erfahrungen

Modul 1a

Mit der durchgeführten Recherche wurden bestehende (inter-)nationale Herangehensweisen hinsichtlich der Erstellung von PatLL erfasst. Die Ergebnisse demonstrieren, dass PatLL international heterogen entwickelt und eingesetzt werden. Die verwendeten Begrifflichkeiten variieren stark.

Eine Limitation besteht in der Beschränkung auf deutsche oder englische Publikationen. Auch wenn sich diese Vorgehensweise an den Artikeln von Van der Weijden und Santesso (Santesso et al., 2016; van der Weijden et al., 2019) orientierte, die ihre Suche ebenfalls auf Englisch und ihre Muttersprache beschränkten, ist von einem Informationsverlust aufgrund der sprachlichen Einschränkungen auszugehen. Meist veröffentlichen LL-Organisationen Methodenberichte der PatLL in ihrer Muttersprache.

Es ist daher möglich, dass auf den Homepages internationaler LL-Organisationen umfangreiche Methodenberichte zu finden sind, die aber aufgrund der Spracheinschränkung ausgeschlossen wurden. Umgekehrt wurden über die Suche auf den Homepages international etablierter, bekannter deutsch- und englischsprachiger LL-Organisationen nur wenige verfügbare Methodenberichte identifiziert, so dass davon auszugehen ist, dass sich der Informationsverlust durch sprachliche Einschränkungen in Grenzen hält.

Darüber hinaus wurden aufgrund begrenzter Ressourcen nur veröffentlichte Methodendokumente berücksichtigt. Erläuterungen, welche auf den Webseiten und Homepages von Organisationen bereitgestellt sind, wurden damit nicht eingeschlossen. Diese Erläuterungen bezogen sich auf eine eher kurze Darstellung des Entwicklungsprozesses und Informationen zu den verwendeten Methoden.

Modul 1b

Die Ergebnisse zeigen ein uneinheitliches Bild über den Prozess von der Erstellung bis hin zur Implementierung von PatLL in den Versorgungsalltag von Patient:innen. Dies bezieht sich beispielsweise auf die organisationsspezifischen Zielsetzungen oder den Einsatz der PatLL.

Da ein großer Teil der Interviews in englischer Sprache durchgeführt wurde, teils aber mit Expert:innen, deren Muttersprache eine andere ist, können durch Sprachbarrieren verursachte Missverständnisse in der Interpretation der Aussagen nicht ausgeschlossen werden. Zusätzlich waren die Expert:innen in unterschiedlichen Bereichen in der Arbeit mit PatLL involviert und wiesen entsprechend unterschiedliche Erfahrungswerte auf. Wenn also beispielsweise Fragen zur Methodik von PatLL gestellt wurden, muss davon ausgegangen werden, dass nicht alle diese Frage mit Sicherheit vollumfänglich beantworten können und deswegen eine Verzerrung der Aussagen entstehen kann. An dieser Stelle wäre eine Methodentriangulation mit einer zusätzlichen Dokumentenanalyse der Methodenberichte der inkludierten Institutionen eine Möglichkeit gewesen, um diese Verzerrung aufzufangen. Während Ziel, Format und Zielgruppe der jeweiligen PatLL im Gespräch adressiert wurden, wurde jedoch keine konkrete Definition von PatLL innerhalb der jeweiligen Organisationen erhoben. Nachträglich stellte sich heraus, dass eine Vergleichbarkeit der unterschiedlichen Patienteninformationen möglicherweise schwierig ist, auch wenn in allen Interviews deutlich wurde, dass die jeweilige Patienteninformation auf den Empfehlungen einer LL beruht. Deutsche Organisationen sind mit sieben teilnehmenden PatLL-Erstellenden besonders stark vertreten. Im Vergleich zu den internationalen Organisationen überwiegt im deutschsprachigen Bereich eine standardisierte Erstellung von PatLL (öffentliche Methodenberichte). Mögliche Verzerrungen der Ergebnisse können aufgrund der Dominanz

der eingeschlossenen deutschen Organisationen und der damit einhergehenden klaren Erstellungsstruktur von PatLL vermutet werden.

Modul 2 - Nutzung und Anwendbarkeit von PatLL

Modul 2a

Die Ergebnisse der Interviews mit LE und Patient:innen zeigen, dass die relevanten und verständlichen Inhalte, das Vertrauen in diese sowie das Design positive Einflüsse auf die Anwendung von PatLL haben. Die Nutzung ist aufgrund der begrenzten Bekanntheit bei LE und Patient:innen und der gehäuften Nutzung alternativer Patienteninformationen eingeschränkt. Vorschläge zur Steigerung der Dissemination sind seitens LE und Patient:innen divers, fokussieren sich jedoch vorwiegend auf die Bewerbung in Settings der Versorgung, z.B. in Praxen, Kliniken und Apotheken. Auch das Bewerben durch Social Media spielt bei den Möglichkeiten zur Verbesserung der Dissemination eine Rolle.

Eine Limitation des Projektes ist die Änderung des Projektteams, resultierend aus dem Weggang von Personal während der Projektlaufzeit. Aufgrund der personellen Änderungen erfolgten die Planung der Interviews und Erhebung der Daten sowie die Analyse ebensolcher von unterschiedlichen Mitarbeitenden. Aufgetretenen Unklarheiten bezüglich der Auswertung der Interviews, z.B. methodische Fragen, wurden durch Absprachen zwischen den ehemaligen und aktuellen Mitarbeitenden gelöst.

Bei den Teilnehmenden, die über den vorangegangenen Survey der AWMF rekrutiert wurden, ist ein Selektionsbias anzunehmen. Dies ist besonders für die Gruppe der Patient:innen relevant, da alle teilnehmenden Patient:innen ausschließlich über den Survey der AWMF gewonnen werden konnten. Die Teilnahme der Patient:innen an dem vorgeschalteten Survey legt nahe, dass diese bereits über das Konzept und die Inhalte der PatLL informiert waren, ohne sie vorab im Versorgungsalltag kennengelernt zu haben. Auch bei den teilnehmenden LE ist ein Selektionsbias anzunehmen, da solche mit weniger Affinität zu Patienteninformationen wahrscheinlich nicht an der Studie teilgenommen haben und dementsprechend weniger über die Existenz und die zugrundeliegende Methodik von (evidenzbasierten) Patienteninformationen informiert sind. Daraus resultierend ist anzunehmen, dass die Bekanntheit von PatLL (50% bei Patient:innen und 75% bei LE) bei anderen Populationen mit weniger gesundheitsbezogener Affinität deutlich geringer ist. Des Weiteren war die Mehrzahl der teilnehmenden LE als Mediziner:innen und/oder Psychoonkolog:innen tätig. Daher lässt sich keine umfassende Aussage über die Bekanntheit von PatLL bei anderen relevanten Berufen tätigen, die ebenfalls an der Versorgung onkologischer Patient:innen beteiligt sind, z.B. Pflegepersonal oder Physiotherapeut:innen. Bei den teilnehmenden LE lag eine hohe Heterogenität bezüglich der Berufserfahrungen im Bereich der Onkologie vor (2-31 Jahre). Dies könnte dazu führen, dass das Wissen über und die Erfahrung mit evidenzbasierten Patienteninformationen bei den teilnehmenden LE unterschiedlich ausgeprägt ist.

Modul 2b

Die FG bieten einen vertieften Einblick in Verbesserungsoptionen im Hinblick auf die Dissemination, das gemeinsame Arbeiten mit der PatLL und das Format/Design. Durch die gemeinsame Diskussion innerhalb der FG konnten Ergebnisse generiert werden, die sowohl für Patient:innen als auch für LE zutreffend sind. Die Einbindung in bereits existierende Strukturen hat sich als zentraler Ansatz herausgestellt, um die Anwendung von Dissemination der PatLL zu fördern.

Trotz der langen Rekrutierungszeit und diverser Rekrutierungswege konnten lediglich 43 (geplant waren 60) Personen rekrutiert werden. Der geringe Rücklauf insbesondere auf Seiten der LE legt nahe, dass sich insbesondere LE mit einem gesonderten, persönlichen Interesse an

den FG beteiligt haben. Auch die Rekrutierungsstrategie für Patient:innen lässt einen Selektionsbias vermuten, da diese primär über Aufrufe in Social Media bzw. über Flyer angesprochen werden konnten und die Patient:innen sich aus Eigeninitiative zu einer Teilnahme bereit erklärt haben. Bei diesen Personen kann davon ausgegangen werden, dass sie gut vernetzt sind und im Rahmen ihrer Erkrankung eigeninitiativ agieren. Zusätzlich ist dadurch, dass die meisten Patient:innen über Social Media rekrutiert wurden, davon auszugehen, dass eine höhere digitale Affinität vorlag. Somit (und mutmaßlich durch die Erhebungsform der FG) sind introvertierte und ggf. nicht gut vernetzte Personen nicht in das Modul integriert worden. Zudem könnte die Ausrichtung der FG über die Onlineplattform Zoom möglicherweise mit einem weiteren Verzerrungspotenzial verbunden sein. Möglicherweise konnten damit Personen mit geringen technischen Kompetenzen nicht angesprochen werden. Durch Einführungsveranstaltungen zur Verwendung von Zoom wurde dieser Bias abgemildert. Zusätzlich wurde auf Wunsch einer Selbsthilfegruppe eine FG in Präsenz in den Räumlichkeiten der Klinik durchgeführt, die der Gruppe sonst für ihre Treffen zur Verfügung steht. Somit wurden in dieser FG lediglich Patient:innen einbezogen. Die methodischen Abweichungen (Präsenz und nur Patient:innen) wurden in Kauf genommen, da sich die FG auf eine Indikation bezog, zu der bis dato sehr wenig Patient:innen eingeschlossen werden konnten. Umgekehrt erlauben sie dadurch auch den Einbezug der Sichtweise von Patient:innen, die aufgrund mangelnder Technikaffinität sonst nicht hätten eingeschlossen werden können. Des Weiteren birgt möglicherweise die angesetzte Dauer der FG von drei Stunden Schwierigkeiten, insbesondere für LE, diese Zeitspanne in den Arbeitsalltag zu integrieren.

Daran anschließend ist die erfolgte Online-Ausrichtung für LE als gewinnbringend einzuschätzen, da diese zeitlich sehr eingespart sind und dadurch eine An- und Abreise eingespart wurde. Zudem konnte somit eine nationale Rekrutierung umgesetzt werden, welche in Präsenz nur schwer realisierbar gewesen wäre. Im Vergleich zu einer Ausrichtung der FG in Präsenz handelt es sich bei der Online-Ausrichtung über ZOOM um eine umweltfreundlichere und kostengünstigere Variante. Zusammenfassend wird die verwendete Umsetzung als geeignete Form bewertet, um Ergebnisse im Austausch mit LE und Patient:innen zu generieren.

Workshop

Im Zuge des Workshops konnten diverse Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der Anwendung und Dissemination von PatLL verabschiedet werden. Der eintägige Workshop war so konzipiert, dass es auch Teilnehmenden mit einer weiteren Anreise möglich war, am selben Tag an- und abzureisen. Im Umkehrschluss führte dies jedoch dazu, dass der Zeitplan eng getaktet war. Daraus resultierend wurde im Vorfeld die Einteilung der Empfehlungen in die Kategorie 1 und 2 vorgenommen mit dem Ziel, nur Empfehlungen der Kategorie 2 im World Café zu diskutieren und Empfehlungen der Kategorie 1 blockweise abzustimmen. Die Methodik des World Cafés wurde gewählt, um möglichst vielen Personen eine Beteiligung an der Diskussion zu ermöglichen. Entsprechend blieb jedoch wenig Zeit für eine Diskussion im Plenum.

Im Zuge der Diskussion äußerten manche Teilnehmende bei Empfehlungen, die sich an konkrete Adressat:innen (z.B. die Deutsche Krebshilfe) richteten, dass sie diesen nicht vorschreiben wollten, was sie zu tun haben. Von Seiten der Moderation wurde daraufhin deutlich gemacht, dass es sich nur um Empfehlungen handelt, die keine Verpflichtung darstellen. Nichtsdestotrotz kann nicht ausgeschlossen werden, dass diese Fehlinterpretation zu einer Beeinflussung des Abstimmungsverhaltens bei einzelnen Teilnehmenden geführt hat.

Aufgrund der Abstimmung mittels farbiger Karten war das Abstimmungsverhalten für die anderen Teilnehmenden ersichtlich und die Auszählung führte stellenweise zu Verzögerungen im Zeitablauf, insbesondere wenn sich Teilnehmende unentschieden oder mit Verzögerung abstimmten. Zukünftig würde das Projektteam daher nach Möglichkeit auf digitale Abstimmungsverfahren zurückgreifen, die auch eine verdeckte Abstimmung ermöglichen. Im Nachgang des Workshops haben wir die Rückmeldung erhalten, dass dies von einem Teil der Teilnehmenden begrüßt worden wäre.

8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Das AnImPaLLO-Projekt hat die aktuelle (inter-)nationale Situation zu PatLL aus der Perspektive verschiedener relevanter Stakeholder:innen erfasst. Der nationale Fokus lag dabei auf onkologischen PatLL und deren Anwendung, Implementierung und Dissemination. Im internationalen Kontext wurden die Erfahrungen in der Erstellung, Anwendung und Dissemination betrachtet. Basierend auf den Ergebnissen des Projektes lassen sich differenzierte Empfehlungen ableiten.

Ausblick auf die Versorgung

Die PatLL werden von vielen Teilnehmenden der Studie als ein sinnvolles Instrument für die Versorgung onkologischer Patient:innen wahrgenommen. Die Ergebnisse des vorliegenden Projekts zeigen, dass die PatLL das Wissen der Patient:innen über die Erkrankung und Therapie steigern, was wiederum das Vertrauen in die Therapieabläufe und die behandelnden LE fördert. Zudem können PatLL zur Vorbereitung auf das Arzt-Patienten-Gespräch herangezogen werden oder auch als Nachbereitung dienen. Dies kann das Verständnis der Patient:innen erhöhen, indem relevante Themen in Ruhe auf Basis hochwertiger Informationsquellen nachgelesen werden können. An dieser Stelle kann es helfen, wenn LE ihre Patient:innen auf relevante weiterführende Stellen verweisen. So kann verhindert werden, dass Patient:innen im einzelnen Gespräch mit einer zu großen Menge an Informationen konfrontiert werden, die sie möglicherweise nicht verarbeiten können. Konkret bewerten LE die Struktur der Themen und Verwendung einer allgemeinverständlichen Sprache als Hilfe für das Arzt-Patienten-Gespräch, während Patient:innen die Beispielfragen (Info-Boxen „Fragen vor einer Operation“) hervorheben, die ihnen Sicherheit für das Arzt-Patienten-Gespräch vermitteln.

Die positiven Einflüsse evidenzbasierter Gesundheitsinformationen auf die Versorgung von Patient:innen wurden bereits durch die Literatur beschrieben, vor allem in Bezug auf die Gesundheitskompetenz. Diese wird definiert als die Fähigkeit „grundlegende Gesundheitsinformationen und -leistungen zu erhalten, zu verarbeiten und zu verstehen, um angemessene Gesundheitsentscheidungen treffen zu können“ (Institute of Medicine, 2004). Gesundheitskompetenz ist von vielen Faktoren (z.B. Bildung und Kultur) abhängig (Paasche-Orlow & Wolf, 2007) und bei Individuen unterschiedlich ausgeprägt. Das Projekt hat gezeigt, dass es teilweise deutlich divergierende Bedarfe gibt, wie PatLL ausgestaltet sein sollen. Es ist davon auszugehen, dass Personen mit unterschiedlicher Gesundheitskompetenz auch andere

Anforderungen an die Ausgestaltung der PatLL haben. Auch das Alter hat einen Einfluss. Entsprechend wurde festgestellt, dass jüngere Patient:innen eher digitale Formate präferieren als ältere. Besonders starke Divergenzen lagen bezogen auf das Format vor. Neben der Frage, ob eine digitale oder gedruckte PatLL gewünscht wird, gehörten hierzu die verwendeten Farben und Grafiken. Viele Teilnehmende empfanden die verwendeten Farben als angenehm und die Grafiken als hilfreich, während andere sich die Verwendung kräftigerer Farben wünschten. Auch das Deckblatt wurde unterschiedlich bewertet; ein Teil empfand dieses als zielgruppengerecht, während andere auf eine fehlende Diversität der abgebildeten Personen hinweisen. Auch der (Seiten-)Umfang der PatLL wurde unterschiedlich eingeschätzt.

Die insgesamt stark divergierenden Auffassungen über die PatLL zeigen, dass eine "One-fits-all" Lösung nur schwer realisierbar ist. Im Rahmen des Workshops wurden mehrere Empfehlungen mit Individualisierungsmöglichkeiten abgelehnt, beispielsweise Empfehlung 2.5: Zielgruppenorientierte Gestaltung des Deckblatts und Empfehlung 2.6: Heft- und Trennfunktion. An dieser Stelle sind die Entwicklung und Umsetzung weiterer Individualisierungsansätze nötig.

Während PatLL insgesamt als positiv wahrgenommen werden, sind sie jedoch vielen Patient:innen und LE nicht bekannt. Bei beiden Gruppen sollte die Kenntnis über die Existenz und Anwendungsmöglichkeiten der PatLL deutlich gesteigert werden. Hierfür sollte auf Seiten der Patient:innen angesetzt werden, weil es sich um die primären Adressat:innen handelt und nur so sichergestellt ist, dass diejenigen, für die PatLL relevant sind, auch darüber Bescheid wissen und sie nicht auf andere, weniger passende Informationsquellen zurückgreifen müssen. Aber auch das Wissen der LE sollte gesteigert werden, damit sie ihre Patient:innen auf diese Form der Patienteninformation hinweisen können. Die vorliegenden Ergebnisse zeigen, dass LE und Patient:innen dafür plädieren, dass Mediziner:innen die PatLL initial den Patient:innen aushändigen. Der Zeitpunkt der Aushändigung wird unterschiedlich bewertet. Während die meisten sich für den Zeitpunkt der Diagnosestellung aussprechen, gibt es jedoch auch Gegenstimmen, die darauf hinweisen, dass dies sehr individuell ist und auch eine initiale Aushändigung im Rahmen der Therapie noch sinnvoll ist.

Im Rahmen des vorliegenden Projekts wurden diverse Empfehlungen abgestimmt mit dem Ziel, die Dissemination der PatLL zu fördern. Ein wichtiges Element ist hierbei der Einbezug in bereits bestehende Strukturen. Dazu gehört beispielsweise der Einbezug in das Zertifizierungssystem der Deutschen Krebsgesellschaft, der Verweis auf die PatLL über den Newsletter der Fachgesellschaften sowie direkt in der korrespondierenden S3-LL oder auch die Integration der PatLL in Ausbildungs- und Weiterbildungscurricula von LE. Um Patient:innen über bereits bestehende Strukturen zu informieren, könnte beispielsweise eine Verbreitung der PatLL oder dazugehöriger Flyer/One-Pager in Einrichtungen des Gesundheitswesens über Informationsordner, Informationsstände und den Besuchsdienst angestrebt werden. Hintergrund dessen ist, dass teilweise sehr viele Patienteninformationen (PatLL, Blaue Ratgeber, klinikinterne Informationsmaterialien, Krebsinformationsdienst, Informationsmaterialien aus dem Internet) vorhanden sind und es daher wichtig ist, die qualitativ hochwertigen hervorzuheben.

Insgesamt sollte hervorgehoben werden, dass Modul 2, auf dem viele der Schlussfolgerungen und Implikationen basieren, ausschließlich auf onkologische PatLL bezogen war. Eine Übertragbarkeit auf andere PatLL, beispielsweise zu chronischen Indikationen aus dem

Programm der Nationalen Versorgungsleitlinien, ist nur eingeschränkt gegeben. Zum einen ist davon auszugehen, dass Patient:innen und ihre Behandelnden bei onkologischen Erkrankungen andere Bedürfnisse haben als bei chronischen Erkrankungen. Zum anderen sind manche Aspekte, die im Zuge der qualitativen Erhebungen durch die Teilnehmenden hervorgehoben wurden, sehr spezifisch für onkologische PatLL, die durch das OL erstellt werden. Nichtsdestotrotz können einige Empfehlungen sicherlich nach sorgfältiger Abwägung auf andere Kontexte übertragen werden.

Ausblick Forschungsbedarf

Aufgrund der teilweise widerstrebenden Bedürfnisse an die Ausgestaltung der PatLL ist die Entwicklung verschiedener Individualisierungsansätze nötig. Auch wenn im vorliegenden Projekt Vorschläge entwickelt wurden, wurden die dazugehörigen Handlungsempfehlungen teilweise abgelehnt, sodass weiterer Forschungsbedarf dringend geboten ist. Bei digitalen PatLL bietet sich beispielsweise die Erstellung und anschließende Evaluation einer App an. Besonders unklar ist aktuell noch, wie Individualisierungsansätze im Bereich der gedruckten PatLL umgesetzt werden können. Auch wenn zukünftig mutmaßlich zunehmend mehr auf digitale Versionen zurückgegriffen werden wird, gibt es immer noch viele insbesondere ältere Personen, die gedruckte PatLL bevorzugen. Es ist davon auszugehen, dass das auch weiterhin der Fall sein wird. Zwar wurden im Rahmen der Erhebungen auch Aspekte wie z.B. altersabhängige Betrachtung des Formats oder eben die Gestaltung des Deckblattes angebracht, eine generelle Prüfung der inhaltlichen Gestaltung der PatLL auf Diversität sollte jedoch in zukünftigen Projekten weiter analysiert werden.

Bezogen auf die Erstellung von PatLL wären internationale Mindeststandards wünschenswert - auch in Bezug auf einen möglichen ressourcenschonenden Charakter einer strukturierten Vorgehensweise. Hierzu wäre die Erhebung von Mindestanforderungen und die anschließende Formulierung einer Checkliste inklusive einer Vereinheitlichung der Begrifflichkeit hilfreich. Selbstverständlich sollten weiterhin sprachliche und kulturelle Besonderheiten der einzelnen Länder berücksichtigt werden, weshalb die Involvierung von Expert:innen aus unterschiedlichen Ländern wichtig wäre. Dies würde einerseits die Individualisierung der PatLL fördern, es ist aber auch wichtig für die Formulierung einer internationalen Checkliste, damit Erstellende sich den unterschiedlichen Anforderungen bewusst sind. Im Zuge der Formulierung einer entsprechenden Checkliste könnte auch auf Individualisierungsmöglichkeiten eingegangen werden, denn grundsätzlich ist davon auszugehen, dass auch in anderen Ländern teilweise widerstrebende Bedürfnisse oder auch unterschiedliche Level an Informationsbedarfen vorliegen.

Auch wenn im Zuge des vorliegenden Projekts verschiedene Ansätze entwickelt wurden, um PatLL in der Versorgung zu implementieren, ist weitere Forschung dazu nötig, wie umsetzbar und wie effektiv diese sind. Eine Möglichkeit zur Steigerung der Kenntnis der LE über die Existenz von PatLL und wie diese in ein Arzt-Patienten-Gespräch eingebunden werden können, wäre die Entwicklung und Implementierung einer Schulungsmaßnahme. Denn grundsätzlich nehmen sowohl Patient:innen als auch LE die PatLL als hilfreich wahr, sie wissen nur oft nicht über deren Existenz Bescheid. Mögliche Inhalte wären die Inhalte und das Konzept der PatLL und wie diese in Anbetracht des Zeitdrucks und der unterschiedlichen Informationsbedürfnisse von Patient:innen in das Arzt-Patienten-Gespräch integriert werden können. Ein zentrales Element der Handlungsempfehlungen zur Dissemination ist die

Einbettung in bereits existierende Strukturen. Perspektivisch sollte geprüft werden, inwiefern eine solche Einbettung zunächst einmal die Bekanntheit steigert und dann tatsächlich auch die Versorgung der Patient:innen verbessert. Bezogen auf die zuvor genannte Schulungsmaßnahme könnte eine Integration in das Zertifizierungssystem der Deutschen Krebsgesellschaft eine entsprechende Möglichkeit darstellen.

Das Ziel des vorliegenden Projekts war die Erhebung der Nutzung und Anwendung von PatLL und nicht die Bewertung von Implementierungsstrategien. Entsprechend wurde kein vergleichendes Design für die Umsetzung des Vorhabens gewählt. Nichtsdestotrotz ist auch die Bewertung verschiedener Implementierungsstrategien von hoher Relevanz. Bezogen auf schwere psychische Erkrankungen wurde dies im Rahmen des Projekts IMPPETUS betrachtet (Breilmann et al., 2020). Die Bewertung weiterer Implementierungsstrategien bei anderen PatLL ist hilfreich, um ein umfassendes Bild über die Wirkung der PatLL zu erhalten.

9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

Erfolgte Veröffentlichungen

- Nora Meyer, Stefanie Bühn, Monika Becker, Dawid Pieper: AnImPaLLO – onkologische Patientenleitlinien im Fokus. Forum 2022: 37, S. 9–11. Erhältlich unter <https://link.springer.com/article/10.1007/s12312-021-01030-y>
- Monika Becker, Stefanie Bühn, Nora Meyer, Susanne Blödt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Monika Nothacker, Nancy Santesso, Corinna Schaefer, Dawid Pieper: 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.doi: 10.1136/bmjopen-2021-059040. Erhältlich unter <https://bmjopen.bmj.com/content/12/3/e059040.long>
- Nora Meyer, Irma Hellbrecht, Jessica Breuing, Julia Hauprich, Sarah Wahlen, Nadja Könsgen, Stefanie Bühn, Monika Becker, Susanne Blödt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Monika Nothacker, Nancy Santesso, Corinna Schaefer, Dawid Pieper: Heterogeneous methodology in the development of patient versions of clinical practice guidelines-a scoping review. Journal of Clinical Epidemiology 2023.
- Nadja Könsgen, Monika Nothacker, Sarah Wahlen, Julia Hauprich, Monika Becker, Stefanie Bühn, Nora Meyer, Susanne Blödt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Corinna Schaefer, Dawid Pieper, Jessica Breuing: Evaluierung onkologischer Patientenleitlinien. Forum 2023: S. 1-5
- Nora Meyer, Julia Hauprich, Jessica Breuing, Irma Hellbrecht, Sarah Wahlen, Nadja Könsgen, Stefanie Bühn, Monika Becker, Susanne Blödt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Monika Nothacker, Corinna Schaefer, Dawid Pieper: Barriers and facilitators in developing patient versions of clinical practice guidelines - qualitative interviews on experiences of international guideline producers. BMC Health Services Research 2024; 24(1): S. 78
- Sarah Wahlen, Jessica Breuing, Monika Becker, Stefanie Bühn, Julia Hauprich, Nadja Könsgen, Nora Meyer, Susanne Blödt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Monika Nothacker, Corinna Schaefer, Dawid Pieper: Use, applicability, and dissemination of patient versions of clinical practice guidelines in oncology in Germany: a qualitative interview study with healthcare providers. BMC Health Services Research 2024; 24(1); S. 272

- Nadja Könsgen, Julia Hauprich, Sarah Wahlen, Irma Hellbrecht, Monika Becker, Stefanie Bühn, Nora Meyer, Susanne Blödt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Monika Nothacker, Corinna Schaefer, Dawid Pieper, Jessica Breuing: Recommendations to improve use and dissemination of patient versions of oncological clinical practice guidelines in Germany: results of a workshop with various stakeholders. BMC Public Health 2024 24(1); 2393

Geplante Veröffentlichungen

- Jessica Breuing, Sarah Wahlen, Monika Becker, Stefanie Bühn, Julia Hauprich, Nadja Könsgen, Nora Meyer, Susanne Blödt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Monika Nothacker, Corinna Schaefer, Dawid Pieper: Use, applicability and healthcare opportunities of oncological patient versions from patients' point of view in Germany - a qualitative interview study
- Jessica Breuing, Julia Hauprich, Sarah Wahlen, Nadja Könsgen, Irma Hellbrecht, Monika Becker, Stefanie Bühn, Nora Meyer, Susanne Blödt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Monika Nothacker, Corinna Schaefer, Dawid Pieper: Use, applicability and dissemination of patient versions of clinical practice guidelines in oncology - focus groups with patients and healthcare providers

Erfolgte Kongressbeiträge

- Jessica Breuing, Monika Becker, Stefanie Bühn, Nora Meyer, Susanne Blödt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Monika Nothacker, Corinna Schaefer, Dawid Pieper: Anwendbarkeit und Implementierung von Patientenleitlinien in der Onkologie (AnImPaLLO). 23. Jahrestagung des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin 2022
- Julia Hauprich, Jessica Breuing, Monika Becker, Stefanie Bühn, Nadja Könsgen, Nora Meyer, Susanne Bloedt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Monika Nothacker, Corinna Schaefer, Sarah Wahlen, Dawid Pieper: (Inter-)nationale Erfahrungen bei der Erstellung und Dissemination von PatientInnenleitlinien - eine Interviewstudie. 21. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung 2022
- Julia Hauprich, Jessica Breuing, Monika Becker, Stefanie Bühn, Nadja Könsgen, Nora Meyer, Sarah Wahlen, Susanne Blödt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Monika Nothacker, Corinna Schaefer, Dawid Pieper: Inter-)national experiences in development and dissemination of patient versions of clinical practice guidelines (PVoGs) - an interview study. GIN conference 2022
- Sarah Wahlen, Jessica Breuing, Monika Becker, Stefanie Bühn, Julia Hauprich, Nadja Könsgen, Nora Meyer, Susanne Bloedt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Monika Nothacker, Corinna Schaefer, Dawid Pieper: Nutzung und Anwendbarkeit von Patientenleitlinien in der Onkologie aus Sicht der Leistungserbringenden - eine qualitative Interviewstudie. 21. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung 2022
- Sarah Wahlen, Jessica Breuing, Monika Becker, Stefanie Bühn, Julia Hauprich, Nadja Könsgen, Nora Meyer, Susanne Blödt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Monika Nothacker, Corinna Schaefer, Dawid Pieper: Use of patient

versions of oncological clinical practice guidelines in Germany - results of a qualitative study. 35. Deutscher Krebskongress 2022

- Jessica Breuing, Julia Hauprich, Sarah Wahlen, Monika Becker, Stefanie Bühn, Julia Hauprich, Nadja Könsgen, Sarah Wahlen, Susanne Blödt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Monika Nothacker, Corinna Schaefer, Dawid Pieper: Nutzung und Anwendbarkeit von Patientenleitlinien in der Onkologie - Fokusgruppen mit Patient:Innen und Leistungserbringenden. 24. Jahrestagung des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin 2023
- Jessica Breuing, Julia Hauprich, Monika Becker, Stefanie Bühn, Nadja Könsgen, Sarah Wahlen, Nora Meyer, Susanne Blödt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Monika Nothacker, Corinna Schaefer, Dawid Pieper: Anwendbarkeit und Nutzung von Patientenleitlinien in der Onkologie – erste Ergebnisse eines mehrstufigen Projekts. 22. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung 2023
- Julia Hauprich, Jessica Breuing, Monika Becker, Stefanie Bühn, Nadja Könsgen, Sarah Wahlen, Nora Meyer, Susanne Blödt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Monika Nothacker, Corinna Schaefer, Dawid Pieper: (Inter-)nationale Erfahrungen bei der Erstellung und Dissemination von Patientenleitlinien - eine Interviewstudie. 24. Jahrestagung des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin 2023
- Nadja Könsgen, Jessica Breuing, Julia Hauprich, Monika Becker, Stefanie Bühn, Sarah Wahlen, Nora Meyer, Susanne Blödt, Günther Carl, Markus Follmann, Stefanie Frenz, Thomas Langer, Monika Nothacker, Corinna Schaefer, Dawid Pieper: Investigating the role and applicability of patient versions of oncological guidelines in Germany: first results of a multiphase study. GIN conference 2023
- Jessica Breuing: Evaluation und Verbesserung der Patientenleitlinien. Vortrag und Teilnahme an einer Podiumsdiskussion. 36. Deutscher Krebskongress 2024.

10. Literaturverzeichnis

- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Office des Leitlinienprogramms Onkologie (OL), & AWMF-Institut für Medizinisches Wissensmanagement (AWMF-IMWi). (2019). *Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme. Methodenreport. 2. Auflage, Version 1.* .
- Blödt, S., Kaiser, M., Adam, Y., Adami, S., Schultze, M., Müller-Nordhorn, J., & Holmberg, C. (2018). Understanding the role of health information in patients' experiences: secondary analysis of qualitative narrative interviews with people diagnosed with cancer in Germany. *BMJ Open*, 8(3), e019576.
- Breilmann, J., Kilian, R., Riedel-Heller, S. G., Gühne, U., Hasan, A., Falkai, P., . . . Ajayi, K. (2020). Implementation of the patient version of the evidence-based (S3) guideline for psychosocial interventions for patients with severe mental illness (IMPPETUS): study protocol for a cluster randomised controlled trial. *Trials*, 21(1), 1-10.
- Faller, H., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., . . . Mehnert, A. (2016). Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 10(1), 62-70. doi:10.1007/s11764-015-0451-1

- Fearns, N., Kelly, J., Callaghan, M., Graham, K., Loudon, K., Harbour, R., . . . Treweek, S. (2016). What do patients and the public know about clinical practice guidelines and what do they want from them? A qualitative study. *BMC Health Services Research*, 16(1). doi:10.1186/s12913-016-1319-4
- Fervers, B., Carretier, J., & Bataillard, A. (2010). Clinical practice guidelines. *J Visc Surg*, 147(6), e341-349. doi:10.1016/j.jvisc Surg.2010.10.010
- Guidelines International Network (GIN). (2021). GIN Public Toolkit. Patient and public involvement in guidelines. Retrieved from <https://g-i-n.net/wp-content/uploads/2022/01/Toolkit-combined.pdf>.
- Halbach, S. M., Enders, A., Kowalski, C., Pfortner, T.-K., Pfaff, H., Wesselmann, S., & Ernstmann, N. (2016). Health literacy and fear of cancer progression in elderly women newly diagnosed with breast cancer--A longitudinal analysis. *Patient education and counseling*, 99 5, 855-862.
- Institute of Medicine. (2004). *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Washington, DC, USA: The National Academies Press.
- Institute of Medicine. (2011). *Clinical Practice Guidelines We Can Trust*. Washington, DC, USA: The National Academies Press.
- Institute of Medicine Committee to Advise the Public Health Service on Clinical Practice, G. (1990). *Clinical Practice Guidelines: Directions for a New Program*. Washington (DC), USA: The National Academies Press.
- Joseph-Williams, N., Elwyn, G., & Edwards, A. (2014). Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Educ Couns*, 94(3), 291-309. doi:10.1016/j.pec.2013.10.031
- Kent, E. E., Arora, N. K., Rowland, J. H., Bellizzi, K. M., Forsythe, L. P., Hamilton, A. S., . . . Aziz, N. M. (2012). Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors. *Patient education and counseling*, 89(2), 345-352. doi:10.1016/j.pec.2012.08.014
- Liira, H., Saarelma, O., Callaghan, M., Harbour, R., Jousimaa, J., Kunnamo, I., . . . Treweek, S. (2015). Patients, health information, and guidelines: A focus-group study. *Scand J Prim Health Care*, 33(3), 212-219. doi:10.3109/02813432.2015.1067517
- Mayring, P. (2000). Qualitative Content Analysis. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research [Online Journal]*. doi:10.17169/fqs-1.2.1089
- OECD, Eurostat, & UNESCO Institute for Statistics. (2015). *ISCED 2011 Operational Manual*.
- Paasche-Orlow, M. K., & Wolf, M. S. (2007). The causal pathways linking health literacy to health outcomes. *American journal of health behavior*, 31(1), S19-S26.
- Pelz, C., Schmitt, A., & Meis, M. (2004). *Knowledge Mapping als Methode zur Auswertung und Ergebnispräsentation von Fokusgruppen in der Markt- und Evaluationsforschung*. Paper presented at the Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research.

- Qaseem, A., Forland, F., Macbeth, F., Ollenschläger, G., Phillips, S., & van der Wees, P. (2012). Guidelines International Network: toward international standards for clinical practice guidelines. *Ann Intern Med*, 156(7), 525-531. doi:10.7326/0003-4819-156-7-201204030-00009
- Rood, J. A. J., Eeltink, C. M., van Zuuren, F. J., Verdonck-de Leeuw, I. M., & Huijgens, P. C. (2015). Perceived need for information of patients with haematological malignancies: a literature review. *Journal of clinical nursing*, 24(3-4), 353-369. doi:10.1111/jocn.12630
- Santesso, N., Morgano, G. P., Jack, S. M., Haynes, R. B., Hill, S., Treweek, S., & Schünemann, H. J. (2016). Dissemination of Clinical Practice Guidelines: A Content Analysis of Patient Versions. *Med Decis Making*, 36(6), 692-702. doi:10.1177/0272989x16644427
- van der Weijden, T., Dreesens, D., Faber, M. J., Bos, N., Drenthen, T., Maas, I., . . . Knops, A. (2019). Developing quality criteria for patient-directed knowledge tools related to clinical practice guidelines. A development and consensus study. *Health Expect*, 22(2), 201-208. doi:10.1111/hex.12843

11. Anhang

- Anhang 1:** Modul 2a Teilnehmercharakteristika
Anhang 2: Modul 2b: Teilnehmercharakteristika

12. Anlagen

- Anlage 1:** Modul 1a Suchstrategie
Anlage 2: Modul 1b Interviewleitfaden
Anlage 3: Modul 2a Interviewleitfaden PatientInnen
Anlage 4: Modul 2a Interviewleitfaden LE
Anlage 5: Modul 2b Rekrutierungsflyer Pat
Anlage 6: Modul 2b Rekrutierungsflyer LE
Anlage 7: Modul 2b Interviewleitfaden FG
Anlage 8: Modul 1b Kategoriensystem
Anlage 9: Modul 2a Kategoriensystem PatientInnen
Anlage 10: Modul 2a Kategoriensystem LE
Anlage 11: Modul 2b Gesamtergebnisse
Anlage 12: Handlungsempfehlungen aus Workshop

Anhang 1: Modul 2a Teilnehmercharakteristika

Tabelle 1: *Eigenschaften der Leistungserbringenden*

ID	Ge- schlecht	Alter [Jah- re]	Beruf	Berufliche Erfahrung in der Onkologie [Jahre]	Einrichtung	Besprochene PatLL
1	W	71	Psycho- onkologie	23	Niedergelassene Praxis	Brustkrebs, metastasiert
2	W	45	Medizin	12	Klinik (zertifiziert)	Brustkrebs, metastasiert
3	W	43	Physio- therapeutin	16	Klinik (zertifiziert)	Brustkrebs, metastasiert
4	M	54	Medizin	26	Klinik (nicht zertifiziert)	Prostatakrebs, metastasiert
5	W	51	Psycho- onkologie	5	Niedergelassene Praxis	Nierenkrebs, metastasiert
6	M	61	Psycho- onkologie	10	Niedergelassene Praxis	Brustkrebs, metastasiert
7	W	58	Psycho- onkologie	5	Klinik (zertifiziert)	Darmkrebs, früh
8	W	62	Psycho- onkologie	15	Niedergelassene Praxis	Brustkrebs, metastasiert
9	W	60	Psycho- onkologie	20	Klinik (nicht zertifiziert)	Supportive Therapie
10	W	53	Psycho- onkologie	2	Klinik (zertifiziert)	Psychoonkologie
11	W	60	Pflegekraft/ MTA	31	Klinik (zertifiziert)	Prostatakrebs, früh
12	M	33	Medizin	k.A.	Niedergelassene Praxis	Prostatakrebs, früh
13	W	57	Pflegekraft/ MTA	9	Klinik (zertifiziert)	Brustkrebs, metastasiert
14	W	33	Pflegekraft/ MTA	12	Klinik (zertifiziert)	Brustkrebs, metastasiert
15	M	34	Psycho- onkologie	7	Klinik (zertifiziert)	Psychoonkologie
16	W	59	Medizin	22	Klinik (zertifiziert)	Supportive Therapie
17	M	42	Psycho- onkologie	14	Klinik (zertifiziert)	Prostatakrebs, metastasiert
18	M	47	Medizin	16	Klinik (nicht zertifiziert)	Supportive Therapie
19	W	42	Pflegekraft/ MTA	21	Klinik (zertifiziert)	Darmkrebs, früh
20	W	56	Pflegekraft/ MTA	3	Klinik (zertifiziert)	Supportive Therapie

Abkürzungen: k.A., keine Angabe; M, männlich; MTA, Medizinisch-technische Assistenz;
PatLL. Patientenleitlinie; W, weiblich

Tabelle 2: *Eigenschaften der Patient:innen*

ID	Geschlecht	Alter [Jahre]	Bildung*	Erstdiagnose [Jahr]	Besprochene PatLL
1	W	50	Niedrig	2015	Brustkrebs, früh
2	W	59	Mitte	2015	Eierstockkrebs
3	M	64	Hoch	2019	Speiseröhrenkrebs
4	W	61	Hoch	2016	Brustkrebs, früh
5	W	60	Hoch	2008	Supportive Therapie
6	W	52	Niedrig	2020	Melanom
7	M	64	Mitte	2012	Blasenkrebs
8	M	72	Hoch	2019	Melanom
9	M	59	Hoch	2012	Prostatakrebs, früh
10	M	74	Hoch	2019	Supportive Therapie
11	W	39	Mitte	2010	Supportive Therapie
12	M	72	Hoch	2013	Melanom
13	W	40	Hoch	2020	Brustkrebs, früh
14	M	78	Hoch	2017	Prostatakrebs, metastasiert
15	M	59	Hoch	2017	Prostatakrebs, früh
16	W	56	Mitte	2017	Brustkrebs, metastasiert
17	W	65	Niedrig	2020	Supportive Therapie
18	M	68	Mitte	2009	Prostatakrebs, früh
19	M	59	Niedrig	2014	Chronische lymphatische Leukämie
20	W	44	Niedrig	2009	Brustkrebs, metastasiert
21	W	35	Hoch	2020	Brustkrebs, früh
22	W	52	Niedrig	2020	Brustkrebs, früh
23	W	64	Hoch	2019	Supportive Therapie
24	W	52	Hoch	2017	Brustkrebs, früh
25	W	41	Hoch	2020	Brustkrebs, früh
26	M	36	Mitte	2020	Darmkrebs, früh
27	W	61	Hoch	2013	Brustkrebs, früh
28	M	57	Mitte	2020	Chronische lymphatische Leukämie
29	W	40	Hoch	2020	Psychoonkologie
30	W	72	Hoch	2016	Psychoonkologie

Abkürzungen: M, männlich; PatLL, Patientenleitlinie; W, weiblich

* Bildungsstand/Bildungsniveau: Als Maß für das Bildungsniveau im internationalen Vergleich werden die ISCED-2011-Level herangezogen. Hier wird eine Klassifizierung in die 3 Kategorien „niedrig“, „mittel“ und „hoch“ vorgenommen: Ein Hochschulabschluss oder eine abgeschlossene Techniker-/Meisterausbildung wird als hoher Bildungsstand verstanden (ISCED 5 und höher); eine abgeschlossene Berufsausbildung oder eine (Fach-) Hochschulreife steht für einen mittleren Bildungsstand (ISCED 3/4). Liegt hingegen weder eine abgeschlossene Berufsausbildung noch eine (Fach-)Hochschulreife vor, ist der Bildungsstand niedrig (ISCED kleiner als 3).

Anhang 2: Tabelle. Modul 2b: Teilnehmercharakteristika

FG		Prostata- Krebs 1	Prostata- Krebs 2	Darm- Krebs 1	Darm- Krebs 2	Brust- krebs 1	Brust- krebs 2
	Total (%)						
Teilnehmende	44 (100%)	6	7	7	6 (7*)	7	11
• LE	11 (25%)	1	2	4	/	2	2
• Patient:innen	33 (75%)	5	5	3	6 (7*)	5	9
Alter der Patient:innen, Jahre, (Median [Spannweite])		71 [67-79]	62 [48-67]	58 [50-66]	62 [50-75]	49 [41-55]	58,5 [49-62]
* Doppelte Teilnahme; einer der Teilnehmenden nahm sowohl an der Online-FG als auch an der FG in Präsenz teil % Prozent							

Anlage 1: Modul 1a Suchstrategie

- **PubMed Suchstrategie, durchgeführt am 12. August 2021 und 17. März 2022:**

((("Practice Guidelines as Topic"[Mesh] or guideline*[tiab]) AND (patient version*[tiab] OR public version*[tiab])) OR patient guideline*[tiab] OR "evidence-based patient information"*[tiab]) AND (method[tiab] OR methods[tiab] OR methodolog*[tiab] OR ((methodical[tiab] OR methodological[tiab]) AND (approach[tiab] OR procedure[tiab])) OR proceeding[tiab] OR procedure[tiab] OR creation[tiab] OR developing[tiab] OR development[tiab] OR elaboration[tiab] OR preparation[tiab] OR conducting[tiab] OR implementation[tiab] OR disseminat*[tiab]) AND (english[la] OR german[la]) NOT (comment[pt] OR letter[pt] OR editorial[pt])

→ 138 Treffer

- **PubMed Suchstrategien von Van der Weijden et al. (2018), durchgeführt am 12. August 2021 und 17. März 2022:**

1. (((method*[Title/Abstract] OR approach*[Title/Abstract] OR framework[Title/Abstract] OR develop*[Title/Abstract] OR creat*[Title/Abstract])) AND ("patient version"*[Title/Abstract] OR "information for the public"[Title/Abstract] OR "public information"[Title/Abstract] OR "patient booklet"*[Title/Abstract] OR booklet*[Title/Abstract])) AND ("clinical practice guideline*" OR "Practice Guidelines as Topic"[Mesh] OR "quality standard*")
2. ("Practice Guidelines as Topic"[Mesh] OR "Practice Guideline" [Publication Type] OR guideline*) AND "patient version" AND develop*

→ 59 Treffer

- **OVID Medline Suchstrategie, durchgeführt am 12. August 2021 und 17. März 2022:**

1. exp practice guideline/
2. guideline?.ti,ab,kf.
3. ((patient or public) adj1 version?).ti,ab,kf.
4. (1 or 2) and 3
5. (patient? adj2 guideline?).ti,ab,kf.
6. evidence-based patient information.ti,ab,kf.
7. 4 or 5 or 6
8. (method? or methodolog* or ((methodical or methodological) adj1 (approach or procedure)) or proceeding or procedure or creation or developing or development or elaboration or preparation or conducting or implementation or disseminat*).ti,ab,kf.
9. 7 and 8
10. (english or german).la.
11. 9 and 10
12. (comment or letter or editorial).pt.
13. 11 not 12

→ 3736 Treffer

Anlage 2: Modul 1b Interviewleitfaden Deutsch

Guten Tag Frau/ Herr (...)

mein Name ist (...) vom Institut für Forschung in der Operativen Medizin der Universität Witten/Herdecke (in Köln). Ich freue mich sehr, dass Sie unser Forschungsprojekt durch Ihre Teilnahme an diesem Interview unterstützen. Haben Sie vorab noch Fragen oder Anmerkungen bevor wir starten?

Ihre individuellen Erfahrungen und Expertise im Rahmen von Patientenleitlinien sind für uns von großem Interesse, demnach möchte ich darauf hinweisen, dass es im Interview keine falschen Antworten gibt. Geben Sie mir Bescheid, wenn Sie auf eine Frage nicht antworten möchten.

Sollten Sie etwas inhaltlich oder akustisch nicht verstanden haben, sagen Sie bitte ebenfalls kurz Bescheid, dann wiederhole ich diesen Abschnitt.

Wie bereits vorab besprochen wird das Interview mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet. Ihr Einverständnis dazu haben Sie mir bereits schriftlich erteilt. Ich werde das Gerät nun einschalten [Aufnahmegerät anschalten] und frage Sie zuerst, damit wir dies auf Band haben: „Sind Sie mit der Aufzeichnung einverstanden? [Ja/Nein ankreuzen]

- **Allgemeine Angaben**

Zwecks Einordnung des Interviews und Vergleichbarkeit mit anderen Interviewpartnern stelle ich Ihnen zunächst einige allgemeine Fragen zu Ihrer Person.

- Ich vermerke mir Sie sind weiblich/männlich, das ist soweit richtig? [Geschlecht vermerken]
- Würden Sie mir Ihr Alter nennen? [Alter vermerken]
- Würden Sie mir bitte Ihren höchsten Bildungsabschluss verraten?
- In welcher Position sind Sie zurzeit tätig?
- Seit wann sind Sie in dieser Position tätig?
- An der Erstellung wie vieler Patientenleitlinien waren Sie bisher beteiligt?
- Über wie viele Jahre Erfahrung in der Erstellung von Patientenleitlinien verfügen Sie?
- Zu welchen Themengebieten zählen die Patientenleitlinien hauptsächlich, an deren Erstellung Sie bislang beteiligt waren?

- **Leitlinienbezogene Angaben**

Ich bitte Sie, nachfolgend einige Fragen zur Arbeit mit Patientenleitlinien zu beantworten.

- Ist Ihnen bekannt, welche Zielsetzung Ihre (beauftragende) Organisation mit der Entwicklung von Patientenleitlinien primär verfolgt?
- Welches sind wesentliche Inhalte von Patientenleitlinien?
- In welchen Formaten sind Ihre Patientenleitlinien erhältlich? (Print, PDF, App)
- Arbeiten Sie an konkreten Projekten zu Weiterentwicklung (Prozesseffizienz, Dissemination, Implementierung, Digitalisierung, ...) Ihrer Patientenleitlinien oder sind welche in Planung?
FALLS JA: an welchen?
- Gibt es immer wiederkehrende Herausforderungen in der Arbeit mit Patientenleitlinien?
FALLS JA: Würden Sie dies bitte näher erläutern?

- **Zielgruppengerechtigkeit und Rolle von Patientenleitlinien**

In diesem Abschnitt bitte ich Sie, Fragen zur Rolle und zur Zielgruppe von Patientenleitlinien zu beantworten.

- Für welche Zielgruppen konzipieren Sie die Patientenleitlinien vorrangig?
- Welche Bedeutung haben Patientenleitlinien aus Ihrer Sicht für Patient*innen, Angehörige und Leistungserbringer*innen?
- Wie wird bei der Erstellung von Patientenleitlinien die Patientenperspektive gewährleistet?
 - Falls nicht genannt: Welche Rolle schreiben Sie der Einbindung von Patientenvertreter*innen im Erstellungsprozess von Patientenleitlinien zu?
- Besteht Ihrer Meinung nach Verbesserungsbedarf bei Ihren Patientenleitlinien in Bezug auf unterschiedliche Zielgruppen?

- Wenn ja, an welcher Stelle? (Umfang, Format, Gestaltung und Darstellung, Verständlichkeit der Inhalte, (Empfehlungen), Relevanz und Vollständigkeit der Informationen)

- **Beeinflussende Faktoren bei Patientenleitlinien**

In diesem Abschnitt möchte ich gerne auf Faktoren eingehen, die den Prozess von der Entwicklung bis hin zur Implementierung von Patientenleitlinien sowohl positiv als auch negativ beeinflussen.

Erstellung

- Welche Faktoren begünstigen Ihrer Erfahrung nach, dass Patientenleitlinien überhaupt erstellt werden?
- Welche Faktoren wirken sich Ihrer Erfahrung nach förderlich auf den Erstellungsprozess von Patientenleitlinien aus?
- Welche Faktoren wirken sich Ihrer Erfahrung nach erschwerend auf den Erstellungsprozess von Patientenleitlinien aus?

Dissemination

- Welche Faktoren wirken sich Ihrer Erfahrung nach förderlich auf die Dissemination von Patientenleitlinien aus?
- Welche Faktoren wirken sich Ihrer Erfahrung nach erschwerend auf die Dissemination von Patientenleitlinien aus?

Implementierung

- Welche Faktoren wirken sich Ihrer Erfahrung nach förderlich auf die Implementierung von Patientenleitlinien aus?
- Welche Faktoren wirken sich Ihrer Erfahrung nach erschwerend auf die Implementierung von Patientenleitlinien aus?

- Was kann Ihrer Meinung nach im Prozess von der Erstellung bis hin zur Implementierung von Patientenleitlinien verbessert werden?
 - Wie könnten solche Optimierungen aus Ihrer Sicht aussehen?

- **Methodik von Patientenleitlinien**

In diesem Abschnitt möchte ich gerne über das methodische Vorgehen bei der Erstellung von Patientenleitlinien sprechen.

- Wie wird entschieden, welche Inhalte bzw. Empfehlungen in die Patientenleitlinie aufgenommen werden?
 - Sollte es diesbezüglich eine klarere Struktur/einen systematischeren Prozess geben?
 - Wie soll mit schwachen (kann-)Empfehlungen umgegangen werden?
- Können Sie die wesentlichen methodischen Schritte der Vorgehensweise bei der Erstellung von Patientenleitlinien in Ihrer Organisation kurz beschreiben?
- Inwiefern gibt es in Ihrer Organisation Vorgaben oder Richtlinien für das methodische Vorgehen bei der Erstellung von Patientenleitlinien? (z.B. generischer Methodenreport, ein spezifischer Methodenreport für Patientenleitlinien, eine Checkliste, ...)

Falls noch nicht genannt (ggfs. differenzieren zwischen generischem und spezifischem Methodenreport):

- Ist eine Beschreibung der Methodik öffentlich einsehbar/zugänglich?
- Ist diese Beschreibung der Methodik auch in laienverständlicher Form dargestellt?
 - FALLS nicht: Inwiefern halten Sie das für sinnvoll?

Falls noch nicht genannt (Ersteller in Deutschland):

- Ist Ihnen der gemeinsame Methodenreport des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Office des Leitlinienprogramms Onkologie (OL) & des AWMF-Instituts für Medizinisches Wissensmanagement (AWMF-IMWI) zur Erstellung von Patientenleitlinien bekannt?

In Deutschland sind Patientenleitlinien im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL) und im Leitlinienprogramm Onkologie (OL) verpflichtender Bestandteil einer jeden ärztlichen Leitlinie.

Für Ersteller in Deutschland:

- Inwiefern sollte die Erstellung von Patientenleitlinien verpflichtend sein?

- Welche Vor- und Nachteile könnte das aus Ihrer Sicht haben?

- **Ausblick**

Dies ist der letzte Abschnitt. Hier möchte ich gerne einen Ausblick in die Zukunft wagen. Unsere Gesellschaft befindet sich im stetigen Wandel, auch hinsichtlich Gesundheit und Krankheit, sowie den Faktoren die diese beeinflussen. Zwei Phänomene werden bei der Diskussion heutiger, vor allem aber zukünftiger gesellschaftlicher Herausforderungen und Potenziale häufig thematisiert: der Demografische Wandel und die Digitalisierung.

- Bezugnehmend auf Patientenleitlinien, wie schätzen Sie einen möglichen Einfluss des Demografischen Wandels in Zukunft ein?
- Bezugnehmend auf Patientenleitlinien, wie schätzen Sie die Rolle der Digitalisierung in Zukunft ein?
- Inwiefern wird sich die Relevanz von Patientenleitlinien Ihrer Meinung nach in Zukunft verändern?
- Gibt es aus Ihrer Sicht noch wichtige Aspekte im Prozess der Erstellung bis hin zur Implementierung von Patientenleitlinien, die bislang noch nicht zur Sprache gekommen sind?

Sonstiges

- Gibt es noch etwas, das Sie dem Gespräch gerne hinzufügen möchten?

Ich bin jetzt am Ende des Interviews angelangt.

Ich schalte nun das Aufnahmegerät aus. [Aufnahmegerät ausschalten]

Noch eine letzte Frage: möchten Sie gerne über die Ergebnisse unserer Studie informiert werden?

Falls ja: Wie würden Sie gerne kontaktiert werden?

Dann bedanke mich ganz recht herzlich für Ihre Teilnahme, Ihre Meinung und Ihre Zeit!

Englisch

Good Morning/afternoon Ms/Mr(...)

First of all, I would like to introduce myself. My name is (...) and I work at the Institute for Research in Operative Medicine (IFOM) at the University of Witten/Herdecke in Cologne. I am very happy that you support our research project by participating in this interview. Do you have any questions or comments before we start?

Your individual experience and expertise in the context of patient guidelines are of great interest to us. Accordingly, I would like to point out that there are no wrong answers in the interview. Please let me know if there is a question you do not want to answer. If there is something you do not understand in terms of content or acoustics, please also let me know and I will repeat this section.

As already mentioned in advance, the interview will be recorded with a recording device. You have already given your written consent to this. I will now turn on the device [turn on recording device] and ask you first, to have this on tape, "Do you agree to the recording of the interview?" [yes/no]

- **General Information**

For the purpose of comparability with other interview partners, I will first ask you some general questions about yourself.

- I note that you are female/male, is that correct? [Note gender]
- Would you tell me your age? [Note age]
- Would you please tell me your highest level of education?
- Would you tell me the position in which you are currently employed?
- How long have you been working in this position?
- How many patient guidelines have you been involved in writing?
- How many years of experience in creating patient guidelines do you have?
- What are the main topics of the patient guidelines you have been involved in developing so far?

- **Guideline-related information**

Please answer the following questions about your work with patient guidelines.

- There are different terminologies around the world. What does your organization call patient guidelines? (e.g. patient versions, patient information, public version...)
- What is your organization's primary aim in developing patient guidelines?
- In which formats are your patient guidelines available? (Print, PDF, App)
- Are you working on specific projects for further improvement of your patient guidelines or are any in planning? (process efficiency, dissemination, implementation, digitization, ...)
 - IF YES: which ones?
- Are there any recurring challenges in working with patient guidelines?
 - IF YES: Would you please explain this more detailed?

- **Role of patient guidelines**

In the following two sections, I would like to ask you questions about the role and target group of patient guidelines.

- For which target groups do you primarily design the patient guidelines?
- In your view, what is the significance of patient guidelines for patients, relatives and health care providers?
- How is the patient perspective ensured in the development of patient guidelines?
 - If not mentioned: What role do you ascribe to the involvement of patient representatives in the process of developing patient guidelines?
- In your opinion, is there a need for improvement in your patient guidelines with regard to different target groups?
 - If yes, at which point? (Scope, format, design and presentation, comprehensibility of content, (recommendations), relevance and completeness of information)

- **Factors influencing patient guidelines**

In this section, I would like to discuss factors that influence the process from development to implementation of patient guidelines, both positively and negatively.

Development

- In your experience, what factors promote the development of patient guidelines in the first place?
- In your experience, which factors have a positive effect on the process of developing patient guidelines?
- In your experience, which factors have an unfavorable effect on the process of developing patient guidelines?

Dissemination

- In your experience, what factors are beneficial for the dissemination of patient guidelines?
- In your experience, what factors hinder the dissemination of patient guidelines?

Implementation

- In your experience, which factors are beneficial for the implementation of patient guidelines?
- In your experience, what factors hinder the implementation of patient guidelines?
- In your opinion, what can be improved in the process from the development to the implementation of patient guidelines?
 - What could such improvements look like from your point of view?

- **Methodology of patient guidelines**

In this section, I would like to talk about the methodological approach to developing patient guidelines.

- How do you decide on the contents that will be part of your patient guideline?
 - How do they base on the clinical practice guideline?
 - Do they base o recommendations from the clinical practice guideline?
 - (Do you “translate” these recommendations into lay language?)
- Can you briefly describe the main methodological steps of the procedure for the development of patient guidelines in your organization?
- To what extent does your organization have internal directives or uniform standards for the methodological approach to the development of patient guidelines?
Examples would be a (generic) methods report, checklist, etc.
 - If available, please briefly explain these internal directives.
 - Is the structure of the development process always the same or does it vary?

If not yet mentioned (if necessary, differentiate between generic and specific method report):

- Is a description of the methodology accessible for the public?
- Is this description of the methodology also presented in a way that is understandable for patients?
 - IF NOT: To what extent do you consider this useful?

In Germany, in the National Health Care Guidelines (NVL) program and in the Oncology Guidelines Program (OL), patient guidelines are a mandatory component of medical guidelines.

- To what extent is the development of patient guidelines mandatory in your country?
 - IF NOT: To what extent should the development of patient guidelines be mandatory in your country?
 - What advantages and disadvantages could this have from your point of view?

- **Outlook**

This is the final section. Here, I would like to venture into an outlook into the future. Our society is in a constant state of change, also regarding health and disease and the factors that influence them. Two phenomena are frequently brought up in discussions of current and, above all, future social challenges and potentials: demographic change and digitalization.

- With reference to patient guidelines, how do you assess the possible influence of demographic change in the future?
- With reference to patient guidelines, how do you assess the role of digitalization in the future?
- In your opinion, to what extent will the relevance of patient guidelines change in the future?
- In your view, are there still important aspects in the process of developing to implementing patient guidelines that have not yet been addressed?

Conclusion

I've now come to the end of the interview. Is there anything else you would like to mention or add to the interview?

I will now turn off the recorder. [Turn off recording device]

Following the project, would you like to be informed of the results?

IF YES: How would you like to be contacted? [record contact information]

On behalf of everyone involved in the project, thank you very much for your participation, your expertise, and your time!

Anlage 3: Modul 2a Interviewleitfaden PatientInnen

Hallo Frau/Herr (...)

mein Name ist (...) vom Institut für Forschung in der Operativen Medizin der Universität Witten/Herdecke (in Köln). Ich freue mich sehr, dass Sie unser Forschungsprojekt durch Ihre Teilnahme an diesem Interview unterstützen. Haben Sie vorab noch Fragen oder Anmerkungen bevor wir starten? Haben Sie die LL gerade vorliegen?

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten, es geht um Ihre Meinung und Erfahrung zu verschiedenen Themen. Manche Fragen haben Sie vielleicht schon in der Umfrage beantwortet, uns geht es darum, noch besser zu verstehen, was für Sie wichtig ist. Bitte sagen Sie gerne, wenn Sie über etwas nicht sprechen möchten.

Sollten Sie etwas inhaltlich oder akustisch nicht verstanden haben, sagen Sie bitte ebenfalls kurz Bescheid, dann wiederhole ich diesen Abschnitt.

Wie Sie wissen, zeichnen wir das Interview auf. Sind Sie damit einverstanden? Ich schalte das Gerät jetzt an [Aufnahmegerät anschalten] und frage Sie zuerst, damit wir dies auf Band haben: „Sind Sie mit der Aufzeichnung einverstanden? [Ja/Nein ankreuzen]

Patienteninformationen allgemein (Kenntnis und Nutzung)

Erfahrung mit Informationen für Patient*innen mit Krebserkrankung

Zuerst möchte ich Ihnen ein paar Fragen zu Patienteninformation im Allgemeinen stellen.

- Bitte erzählen Sie mir, wie Sie sich über Ihre Krankheit informieren?
 - Können Sie noch sagen, warum Sie nach Informationen zu Ihrer Erkrankung gesucht haben?
 - Wie nutzen Sie die Informationen? Wie sind Ihre Erfahrungen mit diesen Informationen?
 - Was für Erwartungen haben Sie an Informationen für Patient*innen mit einer Krebserkrankung?
 - Tauschen Sie sich mit Betroffenen aus?
 - Wann haben Sie begonnen diese zu nutzen?
 - Welche Information nutzen Sie und wo finden Sie diese?
FALLS blaue Ratgeber genannt: Können Sie mir sagen, was Ihnen an den blauen Ratgebern mehr oder weniger gefällt im Vergleich zu LL? (Beispiele?)
 - In welchen Formaten/Formen bevorzugen Sie die Information? (online, print, Apps)

- **Patientenleitlinien allgemein**

Zu Beginn möchte ich Ihnen zuerst ein paar allgemeine Fragen zu Ihren Vorerfahrungen mit PatLL stellen.

- Was verstehen Sie unter einer Patientenleitlinie?
- Kannten Sie bereits im Vorfeld PatLL des onkologischen Leitlinienprogramms?
FALLS JA:
 - Wie sind Sie auf die PatLL aufmerksam geworden?
 - Kannten Sie diese PatLL [xy]?
 - Erzählen Sie mal, wie sind sie damit in Kontakt gekommen, wie war ihr Eindruck, weswegen haben Sie die genutzt?
 - In welcher Form lag(en) Ihnen die PatLL vor?

- FALLS NICHT ERWÄHNT: Wie nutzen Sie die Informationen / wie haben sie die Informationen genutzt?

FALLS Information oben nicht genannt:

- Was würden Sie von einer PatLL erwarten? / Was erwarten Sie von einer PatLL?

- **Patientenleitlinie [xy] betreffend, allgemeine Fragen**

Als Vorbereitung auf unser Gespräch haben Sie die PatLL [xy] erhalten. Die nun folgenden Fragen stelle ich Ihnen konkret zur PatLL [xy].

- Ich möchte gerne zunächst wissen, was haben Sie in der PatLL [xy] gelesen? (z.B. komplett, Stichpunktartig, nur was von Interesse war)?
- Was hat Ihnen gut gefallen, was hat Ihnen gefehlt?
 - FALLS Aspekte nicht genannt oder ggf. bei Nennung von Aspekten nachhaken
 - **Gestaltung**
 - Wie finden Sie die Gestaltung der PatLL?
 - Gibt es Bereiche, die aus Ihrer Sicht nicht gut gestaltet sind?
 - Haben Sie Verbesserungsvorschläge für die Gestaltung?
 - **Darstellung**
Lesbarkeit:
 - Wie finden Sie die Darstellung des Textes (z.B. Schriftgröße und -farbe, Abstände, Hintergrundfarbe)?
 - Wie finden Sie die Lesbarkeit der verwendeten Sprache ein? [ggf. Beispiele: Länge der Sätze, persönliche Ansprache...]
 - Haben Sie Vorschläge, um die Lesbarkeit der PatLL (noch) zu verbessern?
 - **Aufbau/ Struktur**
 - Können Sie etwas zum Aufbau der PatLL sagen? Wie finden Sie die Struktur der Pat LL?
 - **Verständlichkeit (nach Beispielen fragen, welche Abschnitte gut, welche weniger)**
 - Wie verständlich fanden Sie die PatLL?
 - Gab es Aspekte, die Sie nicht verstanden haben?
 - FALLS NICHT ERWÄHNT: Finden Sie die Empfehlungen verständlich?
 - Haben Sie Verbesserungsvorschläge?
 - **Format**
 - Wie beurteilen Sie das Format der PatLL?
 - Welche Formate zur Information bevorzugen Sie?

- Welche Formate wünschen Sie sich? Haben Sie Wünsche bezüglich der Bereitstellung neuer Formate (z.B. Apps, interaktive Formate, personalisierte Informationen auf die individuellen Bedürfnisse abgestimmt)?

Hier verschiedene Beispiele nennen:

digital: Ziehharmonikaprinzip (von grob nach detailliert)

print: mehrere Hefte zu verschiedenen Themen

Langversion/ Kurzversion/ ultra-kurze Checklisten

- Wie beurteilen Sie den Umfang der PatLL?
- Welche Verbesserungsvorschläge haben Sie?

- **Vertrauenswürdigkeit**

- Wie vertrauenswürdig schätzen Sie die Informationen in dieser PatLL ein? Können Sie Ihre Einschätzung begründen?
- Würden Sie die PatLL Angehörigen oder Freunden empfehlen?
- FALLS JA, warum?, FALLS NEIN, warum nicht?

- **Relevanz und Wichtigkeit der Informationen für die PatientInnen**

- ? Gibt es Informationen oder Themen, die bisher nicht abgedeckt werden, die Sie aber für wichtig finden, dass sie noch in die PatLL aufgenommen werden?
 - Welche Informationen waren für Sie besonders wichtig?
 - Welche Informationen haben Ihnen gefehlt?
 - Auf welche Informationen hätten Sie verzichten können?
- Wie können Sie sich vorstellen (konnten Sie) die Informationen aus der PatLL (zu) nutzen?

FALLS NICHT ERWÄHNT:

Könnte/ Konnte die PatLL Einfluss auf die Gespräche zwischen Ihnen und den behandelnden ÄrztInnen, Pflegekräften und PsychotherapeutInnen haben?

- **Bedeutung der PatLL**

- Welche Bedeutung können/haben die Informationen aus der PatLL für Sie haben?
FALLS NICHT ERWÄHNT:
Denken Sie, dass die Informationen einen Einfluss darauf haben können, wie Sie über Ihre Erkrankung denken und mit ihr umgehen?

Glauben Sie, dass die PatLL bei der Entscheidungsfindung, zum Beispiel in Bezug auf die Behandlung, eine Rolle spielen kann? Wünschen Sie sich, dass die PatLL zusätzlich Entscheidungshilfen enthalten? [ggf. erklären, was Entscheidungshilfen sind, Beispiele nennen]

- **Förderliche und hinderliche Faktoren**
 - Was könnte die Nutzung der PatLL verbessern?
 - Was könnte die Nutzung der PatLL erschweren?

- **Sonstiges:** Gibt es noch Punkte, die nicht genannt wurden, die Sie jedoch wichtig finden ?

- **Spezifische Fragen zu einzelnen Abschnitten der PatLL Empfehlungen**

Die PatLL enthält Empfehlungen, die unterschiedlich stark sind Diese sind mit „soll / sollte / kann“ gekennzeichnet und beruhen auf den Empfehlungen der medizinischen Leitlinie.

- Haben Sie die Empfehlungen in der PatLL wahrgenommen?
- Haben Sie wahrgenommen, dass in der Einleitung eine Erklärung zu der Bedeutung der Empfehlungen steht?
- *Was gefällt Ihnen an der Darstellung der Empfehlungen, was nicht?*
- *Haben Sie Verbesserungsvorschläge?*
- Inwiefern hat das eine Bedeutung für Sie, dass das Wissen in der PatLL durch wissenschaftliche Studien belegt ist?

Ich möchte mir jetzt gerne mit Ihnen ein paar Beispiele in der PatLL anschauen. Dazu bitte ich Sie die PatLL zur Hand zu nehmen.

Zuerst möchte ich mit Ihnen gemeinsam auf Seite xx in die Leitlinie schauen.

Verständnis von Empfehlungen

Ich werde Ihnen nun eine Empfehlung vorlesen.

...

- Wie verstehen Sie diese Empfehlungen?
 - Inwieweit ist aus Ihrer Sicht die Einteilung der Empfehlungsstärke verständlich?

- Ist für Sie die Angabe der Empfehlungsstärke relevant?
- Wie könnte man die Verständlichkeit der Empfehlungen (noch) verbessern?

Verständnis von Tabellen oder Abbildungen

Schauen Sie sich bitte nun die folgende Tabelle an:

- Könnten Sie mir kurz mit eigenen Worten beschreiben, was in der Tabelle dargestellt ist?
- Inwieweit ist aus Ihrer Sicht die Tabelle verständlich?

Verständnis von Risikodarstellungen

Ich lese Ihnen nun eine Textpassage vor, bei der es um die Darstellung eines Risikos geht. Und zwar auf Seite X.

....

- Wie finden Sie diese Textpassage?
- Inwieweit ist aus Ihrer Sicht die Darstellung der Risiken verständlich?
- Was ist für Sie hilfreich, um für sich selbst Risiken gut einschätzen zu können?
- Wie informieren Sie sich zu Risiken, die mit einer Therapie oder Untersuchung verbunden sind (Arztaussage, Informationen, Freunde und Bekannte...)?

Ich bin nun am Ende des Interviews angelangt. Gibt es noch etwas, das Sie dem Gespräch gerne hinzufügen möchten?

Ich schalte nun das Aufnahmegerät aus. [Aufnahmegerät ausschalten]

- Möchten Sie gerne über die Ergebnisse unserer Studie informiert werden?
 - FALLS JA: Dann schicken wir Ihnen die Ergebnisse gerne per E-Mail.

FALLS Patient*in mit Brust-, Darm- oder Prostatakrebs:

Noch eine letzte Frage: Haben Sie Interesse an den im Anschluss an die Interviews geplanten Fokusgruppen mit Leistungserbringer*innen (Ärzt*innen, Pflegende, Psychoonkolog*innen) teilzunehmen? Diese finden voraussichtlich im Sommer 2022 in NRW statt.

Dann bedanke mich recht herzlich für Ihre Teilnahme, Ihre Meinung und Ihre Zeit und wünsche ihnen noch einen schönen Tag!

Anlage 4: Modul 2a Interviewleitfaden LE

Hallo Frau/Herr (...)

mein Name ist (...) von der Universität Witten/Herdecke (in Köln). Ich freue mich sehr, dass Sie an unserem Interview teilnehmen.

Haben Sie vorab noch Fragen oder Anmerkungen bevor wir starten?

Vorab möchte ich Sie darauf hinweisen, dass es keine richtigen oder falschen Antworten gibt.

Es geht um Ihre Meinung und Erfahrung. Wundern Sie sich nicht, wenn manchen Fragen ähnlich klingen. Bitte sagen Sie, wenn Sie etwas nicht verstehen oder wenn Sie über etwas nicht sprechen möchten.

Wie Sie wissen, zeichnen wir das Interview auf. Sie haben ja bereits schriftlich Ihr Einverständnis erteilt. Jetzt würde ich Sie gerne nochmal fragen, damit wir die Zustimmung auf dem Band haben. Ich schalte das Gerät jetzt an [Aufnahmegerät anschalten

„Sind Sie mit der Aufzeichnung einverstanden?“ [Ja/Nein ankreuzen]

Einleitende Fragen

Ich werde jetzt im ersten Teil unseres Gesprächs zuerst ein paar Fragen zu Ihrer Person stellen.

- [Geschlecht vermerken] Ich vermerke mir Sie sind weiblich/männlich, das ist soweit richtig?
- Würden Sie mir sagen, wie alt Sie sind?
- Würden Sie mir bitte Ihren höchsten Bildungsabschluss nennen?
- Sie sind Ärztin/Arzt/ Krankenpfleger*in / Psychotherapeut*in.
Seit wann arbeiten Sie als Ärztin/Arzt/ Krankenpfleger*in / Psychotherapeut*in?
- Seit wann arbeiten Sie im Bereich der Onkologie?
- Seit wann betreuen Sie vor allem Patient*innen mit [onkologische Erkrankung]?
- Arbeiten Sie mit Selbsthilfegruppen / Patientenorganisationen zusammen?
(WENN JA, welche?)

- **Patientenleitlinien allgemein (Kenntnis, Nutzung)**

Zu Beginn möchte ich Ihnen zuerst ein paar allgemeine Fragen zu PatLL und Ihren Erfahrungen damit stellen.

- Können Sie mir mit eigenen Worten beschreiben, **was Sie unter einer Patientenleitlinie verstehen?** / Was **erwarten** Sie von einer PatLL / was würden Sie von einer PatLL erwarten?
- **Erzählen Sie doch mal:** Welche Erfahrungen haben Sie bislang mit PatLL gemacht? / **Wie nutzen Sie PatLL?**
 - Gibt es Unterschiede zwischen Patienten, die eine PatLL kennen und die, die sie nicht kennen?
 - BEISPIELE
- Kannten Sie bereits im Vorfeld PatLL des onkologischen Leitlinienprogramms?

FALLS JA/NICHT GENANNT:

- Wie sind Sie auf die PatLL aufmerksam geworden?
- Werden PatLL in Ihrer Klinik zur Verfügung gestellt?

WENN JA

- In welcher Form?
- FALLS NOCH NICHT GESAGT: Weisen Sie Ihre Patient*innen darauf hin?

WENN JA: Weisen Sie Ihre Patient*innen zusätzlich auf **andere Informationen** hin?

Welche?

WENN NEIN: Weisen Sie Ihre Patient*innen auf **andere Informationen** hin?

Welche?

- Für welche **Zielgruppe** sind die PatLL Ihrer Meinung nach vorwiegend konzipiert?
An wen richten sich die PatLL? Wer kann diese nutzen?

- **Spezifische Fragen, die PatLL [xy] betreffend**

Im Folgenden würde ich Ihnen nun gerne konkret Fragen zur PatLL [xy] stellen. Dabei geht es auch um darum, **wie Sie verschiedene Aspekte für die Zielgruppen / Patient*innen einschätzen.**

- Erzählen Sie doch mal, was hat Ihnen gut an der PatLL gefallen, was hat Ihnen gefehlt?

FALLS Aspekte nicht genannt oder ggf. bei Nennung von Aspekten nachhaken

- **Gestaltung**

- Wie finden Sie die Gestaltung der PatLL?

- **Darstellung**

*Einschätzung der Lesbarkeit für Patient*innen (Zielgruppe)*

- Wie schätzen Sie die **Darstellung des Textes** ein (z.B. Schriftgröße und -farbe, Abstände, Hintergrundfarbe)?
- Wie finden Sie die **verwendete Sprache** ein? (ggf. Beispiele: Länge der Sätze, persönliche Ansprache)
- Haben Sie Vorschläge um die Lesbarkeit der PatLL (noch) zu verbessern?

- **Aufbau/ Struktur**

- Können Sie etwas zum Aufbau der PatLL sagen? Wie finden Sie die der PatLL **strukturiert**?
- Sind Ihrer Meinung nach ausreichend **Bilder und Graphiken** abgebildet?
- Die PatLL enthält ja entsprechend der S3-LL **Empfehlungen**, die mit „soll“ / „sollte“ / „kann“ gekennzeichnet und entsprechend kursiv dargestellt.
Haben Sie die Empfehlungen in der PatLL wahrgenommen?
Was gefällt Ihnen an der Darstellung der Empfehlungen, was nicht?
Haben Sie Verbesserungsvorschläge?

- **Verständlichkeit (nach Beispielen fragen, welche Abschnitte gut, welche weniger)**

- Finden Sie die Patientenleitlinie verständlich für Pat. / andere Nutzer?
- Was berichten Patienten?
- Gibt es Aspekte, die aus Ihrer Sicht nicht so verständlich sind? Können Sie Beispiele nennen?
FALLS NICHT GENANNT: Wie verständlich sind aus Ihrer Sicht die Empfehlungen **für Patient*innen / andere Zielgr.**?
Wichtigkeit der Empfehlungsstärken; wie hilfreich sind „kann“-Empfehlungen?

- **Format**

- Wie beurteilen Sie das Format der PatLL?
- Welche Formate sind aus Ihrer Sicht für versch. Patient*innen (Zielgruppe) geeignet?
- Wie beurteilen Sie den Umfang der PatLL? für versch. Patient*innen (Zielgruppe)
- Welche Verbesserungsvorschläge haben Sie?
- FALLS NICHT GENANNT: nachhaken: Wären **individualisierte Formate** der PatLL xy sinnvoll? (abgestimmt auf jeweilige Zielgruppe, z.B. jung / alt)
-> wie umsetzbar? Was bedeutet individualisiert?
Beispiel QR-Codes in Broschüre / PDF

Vertrauenswürdigkeit

- Wie vertrauenswürdig schätzen Sie die Informationen in dieser PatLL ein? Können Sie Ihre Einschätzung begründen?
 - Würden Sie die PatLL weiterempfehlen?
 - FALLS JA, warum? FALLS NEIN: Warum nicht?

Relevanz und Wichtigkeit der Informationen für die Zielgruppen

- Inwieweit entsprechen die Informationen in dieser PatLL aus Ihrer Sicht dem Informationsbedürfnis verschiedener Patient*innen / versch. Zielgruppen?
 - Welche Informationen fanden Sie besonders wichtig?
 - Welche Informationen haben gefehlt?
 - Auf welche Informationen könnte man eher verzichten? / sind zuviel

Bedeutung der PatLL

- Wie könnte die PatLL genutzt werden [Ggf. Informationen von oben aufgreifen]
Welche Rolle, denken Sie, könnte die PatLL im Management mit der Erkrankung spielen?
Wo könnte die PatLL konkret helfen? Denken Sie, dass es Ihre Arbeit eher erleichtert oder erschwert, wenn Pat. die PatLL kennen?
Kann die PatLL auch zu MISSVERSTÄNDNISSEN führen?

Wie können aus Ihrer Sicht PatLL von verschiedenen Zielgruppen genutzt werden? (z.B. Patient*innen, Angehörige und Leistungserbringer*innen, unterschiedlicher Bildungsstand)?

FALLS NICHT GENANNT, folgende Aspekte evtl. nachfragen:

Kommunikation zwischen Patienten/Angehörigen und Leistungserbringern,
Entscheidungsprozesse /SDM, Umgang mit der Erkrankung, analoge Informationen für
Versorgende und Patienten (Alleinstellungsmerkmal)

Wäre es aus Ihrer Sicht sinnvoll, wenn die PatLL **zusätzlich Entscheidungshilfen** enthält? [ggf. erläutern: Instrumente, die Vor- und Nachteile einer Therapie aufführen, sowie Informationen zu Alternativen geben, Beispiele Entscheidungstabellen, Computerprogramme]

- Wie schätzen Sie PatLL im Vergleich zu anderen verfügbaren Informationen ein?
WARUM? Unterschied zu Blauen Ratgebern?

Zeitpunkt

Wann sollte die Patient*in die PatLL erhalten / darauf hingewiesen werden? Von wem?

Förderliche und hinderliche Faktoren für die Verbreitung / Nutzung der PatLL

- Was denken Sie, was könnte die Verbreitung / Nutzung der PatLL verbessern und was erschweren?

Ich bin nun am Ende des Interviews angelangt. Meine Fragen sind gut beantwortet. Gibt es noch etwas, das Sie dem Gespräch gerne hinzufügen möchten?

Ich schalte nun das Aufnahmegerät aus. [Aufnahmegerät ausschalten]

Möchten Sie gerne über die Ergebnisse unserer Studie informiert werden? Falls ja: Wie würden Sie gerne kontaktiert werden?

FALLS tätig im Bereich Brust-, Darm- oder Prostatakrebs:

Noch eine letzte Frage: Wir planen im Anschluss an die Interviews Fokusgruppen durchzuführen. Diese finden voraussichtlich im Frühjahr / Sommer 2022 in NRW statt. Haben Sie Interesse an einer solchen gemeinsam mit anderen Leistungserbringer*innen und Patient*innen teilzunehmen?

Dann bedanke mich recht herzlich für Ihre Teilnahme, Ihre Meinung und Ihre Zeit!

AnIm:PaLLO

Anwendbarkeit und Implementierung von
Patientenleitlinien in der Onkologie

Sie sind Patient*in mit Brust-, Darm- oder Prostatakrebs?

Wir laden Sie ein, an einer Gruppendiskussion zu
onkologischen Patientenleitlinien teilzunehmen.

Machen Sie mit!

Jetzt QR-Code scannen oder
besuchen Sie uns auf:
<https://animpallo.uni-wh.de>



AnImPaLLO

Die Studie untersucht die Bedeutung und Anwendbarkeit von Patientenleitlinien des Leitlinienprogramms Onkologie im Versorgungsalltag in Deutschland.

Auf einen Blick

- Was: gemischte Gruppendiskussionen zu den Patientenleitlinien Brust-, Darm- und Prostatakrebs
- Wer: Patient*innen und Angehörige von Gesundheitsberufen (z.B. Ärzt*innen und Psychoonkolog*innen)
- Warum: zur Verbesserung und Weiterentwicklung onkolog. Patientenleitlinien
- Wann: September/Oktober 2022
- Wo: Online via Zoom
- Weiteres: Aufwandsentschädigung von 50€



Kontakt:

Universität Witten/ Herdecke
IFOM Standort Köln
E-Mail: animpallo@uni-wh.de
Telefon: 0221-98957-67 (AB)



Kooperationspartner*innen:

- Leitlinienprogramm Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft
- AWMF-Institut für medizinisches Wissensmanagement
- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
- Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
- Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V.

Das Projekt wird durch den Gemeinsamen Bundesausschuss im Rahmen des Innovationsfonds gefördert.



AnIm:PaLLO

Anwendbarkeit und Implementierung von
Patientenleitlinien in der Onkologie

**Sie sind an der Behandlung von
Patient*innen mit Brust-, Darm-
oder Prostatakrebs beteiligt?**

Wir laden Sie ein, gemeinsam mit
Patient*innen an einer Gruppendiskussion zu
onkologischen Patientenleitlinien teilzunehmen.

Machen Sie mit!

Jetzt QR-Code scannen oder
besuchen Sie uns auf:
<https://animpallo.uni-wh.de>



AnImPaLLO

Die Studie untersucht die Bedeutung und Anwendbarkeit von Patientenleitlinien des Leitlinienprogramms Onkologie im Versorgungsalltag in Deutschland.

Auf einen Blick

- Was: gemischte Gruppendiskussionen zu den Patientenleitlinien Brust-, Darm- und Prostatakrebs
- Wer: Patient*innen und Angehörige von Gesundheitsberufen (z.B. Ärzt*innen und Psychoonkolog*innen)
- Warum: zur Verbesserung und Weiterentwicklung onkolog. Patientenleitlinien
- Wann: September/Oktober 2022
- Wo: Online via Zoom
- Weiteres: Aufwandsentschädigung von 50€



Kontakt:

Universität Witten/ Herdecke
IFOM Standort Köln
E-Mail: animpallo@uni-wh.de
Telefon: 0221-98957-67 (AB)



Kooperationspartner*innen:

- Leitlinienprogramm Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft
- AWMF-Institut für medizinisches Wissensmanagement
- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
- Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
- Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V.

Das Projekt wird durch den Gemeinsamen Bundesausschuss im Rahmen des Innovationsfonds gefördert.



Anlage 7: Modul 2b Interviewleitfaden FG

Themenblöcke	Inhalte	Leitfragen ¹
TB 1 Dissemination - mangelhafte Bekanntheit	↓ Bekanntheit	<p>In den Interviews haben wir gesehen, dass PatLL vielen Patienten sowie auch Leistungserbringenden Personen wie Mediziner, Pflegekräfte... <u>nicht bekannt sind</u>, wodurch es Schwierigkeiten bei der Dissemination, also bei der <u>Verbreitung von PatLL</u> gibt.</p> <p>So berichtete eine LE beispielsweise: <i>„Was glaube ich grundsätzlich erschwert, ist, dass es wenig bekannt ist, zumindest nach meiner Erfahrung kennen das einfach wenige.“</i> (ID02 Pos.56 LE)</p> <p>Welche Möglichkeiten sehen Sie, um die Bekanntheit der PatLL zu steigern. Wie könnte das in Ihrem jeweiligen Kontext aussehen? Bzw. was wäre für Sie sinnvoll gewesen oder war sinnvoll?</p>
	Verbreitung/ Verteilung - Übergabe der PatLL durch Vertrauensperson Arzt/Ärztin - kostenfreie Bestellung	<p>In diesem Zuge kommen die PatLL nicht wirklich bei den Patientinnen oder den Leistungserbringenden ankommen.</p> <p>Wie könnte eine konkrete <u>Verbreitung der PatLL</u> in Ihrem jeweiligen Kontext aussehen? Bzw. was wäre für Sie sinnvoll gewesen oder war sinnvoll?</p> <ul style="list-style-type: none"> - PAT: Warum haben Sie die LL nicht mitgenommen? - Warum haben Sie die LL nicht genutzt? Z.B. Fragen notiert, oder mit in das Arzt Gespräch genommen? - LE: Warum gibt es keine PatLL? - Warum liegen keine bei Ihnen aus? - Wenn Sie ein Besellformular zugeschickt bekämen, könnten Sie sich das als geeignete Maßnahme vorstellen?

<p>TB 2 Gemeinsames Arbeiten mit der PatLL</p>	<p>WANN Zeitpunkt der Aushändigung</p> <p>Warum?</p>	<p>Innerhalb der vorherigen Erhebung hat sich gezeigt, dass der Zeitpunkt der <u>Aushändigung der PatLL</u> eine wichtige Rolle spielt. Uns interessiert als erstes Ihre Einschätzung bezüglich eines sinnvollen Zeitpunktes der Aushändigung.</p> <p>Als Orientierungsrahmen sehen Sie hier einen groben Zeitverlauf (falls nötig, können wir gerne Ergänzungen vornehmen). Hier würde ich Sie bitten erstmal einen entsprechenden Smiley an der Stelle zu setzen, an der Sie denken, wo Ihrer Meinung nach eine Aushändigung sinnvoll bzw. nicht sinnvoll wäre.</p> <p>Anschließend werden Sie ihr „Voting“ in der Gruppendiskussion erläutern können. Also:</p> <p>Wann wäre Ihrer Meinung nach eine <u>Aushändigung der PatLL</u> sinnvoll?</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Warum scheint dieser Zeitpunkt für Sie geeignet?</i> - <i>Warum ist oder war dieser Zeitpunkt für Sie geeignet?</i> <p>Zu dem Thema berichteten die Befragten in den Interviews z.B. folgendes:</p> <p><i>„Aber muss man sich auch Zeit nehmen und sich da ein bisschen reinknien. Was man vielleicht am Anfang nicht schafft, oder gar keine Zeit hat, ganz am Anfang. Es ging auch mir so, dass ich Manches auch erst hinterher realisiert habe. Aber das ist auch der Situation geschuldet, in der man am Anfang ist.“ ID4_Pat Pos 31</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Wie ging es vielleicht Ihnen – bzw. wie schätzen dies die anwesenden LeistungserbringerInnen ein?</i> <p><i>„Ich überlege gerade. Nicht unbedingt am ersten Tag so, aber vielleicht sagen wir mal ganz grob, vom Gefühl her, so nach der ersten Chemo.“ ID28_Pat Pos 123</i></p>
--	--	---

<p>WIE Gemeinsame Nutzung</p>	<p>Über die reine Aushändigung der PatLL hinaus, stellt ein weiterer wichtigerer Punkt die gemeinsame Arbeit mit der PatLL dar, also wie die LL in die Arbeit zw. Patienten und LE eingebunden wird. Dazu berichtete z.B. eine Probandin:</p> <p><i>„Wobei ich mir auch darüber im klaren bin, dass die Ärzte die Zeit meistens ja gar nicht haben. Aber das könnte ja vielleicht auch die Schwester an der Anmeldung oder der Onkolotse oder so ein Case Manager, oder was weiss ich. Es gibt ja schon ganz viele Modelle, wie da die Therapiebegleitung verbessert werden kann. Da gibt es bestimmt eine Menge Schnittstellen. Es muss nicht unbedingt der Arzt persönlich sein. Obwohl man beim Arzt selbst natürlich nochmal das auch viel höher einstuft. Wenn der einem so eine Broschüre in die Hand drückt, glaube ich, ist man als Patient dann auch nochmal offener und denkt: Oh, ja, wenn der das schon sagt, dann wird das schon richtig sein.“</i> ID11_Pat Pos.81</p> <p>Wie könnte Ihrer Meinung nach eine sinnvolle <u>gemeinsame Nutzung</u> bzw. Zusammenarbeit mit PatLL aussehen?</p> <p><i>Ggf. Anmerkung</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Können Sie eine konkrete Situation beschreiben, die Ihre Vorstellung für uns verdeutlicht? - Wie könnte man dies systematisch in eine <u>Routine</u> bringen? - Macht es für Sie Sinn die PatLL in einem gemeinsamen Gespräch zu erläutern?
<p>WER - Definition vertrauensvolle Personen - Rolle des Arztes/Ärztin in der Informationsvermittlung Bezug zu TB 1</p>	<p>Welche <u>Rolle</u> spielt Ihrer Meinung nach der Arzt bzw. weitere Leistungserbringer?</p>

TB 3 Design/ Format		<p>Der dritte und damit letzte Aspekt, bezieht sich auf das Format bzw. das Design der PatLL. Sie haben die LL alle nochmal per Post von uns erhalten. Nehmen Sie diese gerne nochmal in die Hand. Blättern Sie gerne.</p> <p>Wie nehmen Sie diese wahr? Was geht Ihnen – ganz spontan - durch den Kopf, wenn Sie sich die Broschüre rein von der Erscheinung her betrachten?</p>
	Deckblatt - Diversität	<p>Was denken Sie, wenn Sie das <u>Deckblatt</u> betrachten? Wie wirkt dieses auf Sie? Welche Gedanken oder Assoziationen schießen Ihnen spontan in den Kopf?</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Wenn Sie an den ersten Punkt der (Verbreitung/ Nutzung) Dissemination – also der Verbreitung der PatLL denken – finden sich Ihrer Meinung nach Zusammenhänge? Bezug TB 1 Dissemination</i>
	Symbolik - Infobox: I; - Kommunikations- hilfen: ?; - Verweise: Büroklammer	<p>Die Broschüre arbeitet mit Symbolen, wie das Ausrufezeichen, die Büroklammer und dem Fragezeichen – wie hier exemplarisch abgebildet. Wie nehmen Sie die Symbolik wahr? Wie bewerten Sie die verwendete Symbolik? Nehmen Sie sich gerne nochmal Zeit um zu schauen.</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Das Ziel der Symbole ist die vereinfachte Darstellung von Sachverhalten. In wie Fern ist das für Sie hier gegeben?</i> - <i>Welche empfinden Sie als hilfreich? Welche als weniger hilfreich?</i> - <i>Haben Sie konkrete Verbesserungsvorschläge?</i> - <i>Gibt es sonst noch etwas was Sie dazu sagen möchten?</i> <p>Das Besondere der PatLL ist ja die Basierung auf der medizinischen und damit wissenschaftlich fundierten klinischen Leitlinie – Handlungsleitfaden für Mediziner/ Behandler. D.h. alle Aussagen sind wissenschaftlich belegt. Jedoch gibt es ja immer unterschiede in der Aussagekraft verschiedener Studien. Da dies ziemlich abstrakt ist, wird in der Pat LL die Abstufung Soll-, Sollte-, und kann Empfehlungen verwendet. Auch hierzu nochmal eine exemplarische Visualisierung.</p>

	<p>Wahrnehmung von Empfehlungen</p> <ul style="list-style-type: none"> - kursiv, Definition nur am Anfang - Wahrnehmungen soll/sollte/kann - Definition direkt an Empfehlungen? - Empfehlungsstärke direkt an der Empfehlung erkennen können 	<p>Als Sie die LL gelesen haben, oder wenn Sie diese jetzt nochmal anschauen, wie empfinden Sie diese Abstufung von Empfehlungen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Wissen Sie was hier gemeint ist?</i> - <i>Worin besteht hier der Unterschied?</i> - <i>Was würde das für Sie einen Unterschied machen, wenn z.B. aus dem <u>soll</u> eine <u>sollte</u> würde? Würde oder hätte das Ihre Entscheidung geändert oder beeinflusst?</i> - <i>Könnten Sie hier eine Rangfolge erstellen?</i> - <i>In den Interviews ist das Phänomen des ständigen „Blätterns“ aufgekommen – also das die Patienten ständig zu der Erläuterung zu Beginn blätterten. Kennen Sie dieses Phänomen auch?</i> - <i>Einige ProbandInnen haben diese Aspekte nach eigener Aussage einfach „überlesen“. Ist es Ihnen vielleicht ähnlich gegangen?</i> - <i>Was könnte Ihrer Meinung nach hier verbessert werden?</i> - <i>Welche Darstellungsform und oder weitere Erläuterungen wären Ihrer Meinung nach hilfreich?</i>
	<p>Abbildungen/ Illustrationen</p>	<p>Hier sehen Sie nochmal einen exemplarischen Ausschnitt einer <u>Abbildung</u> aus der PatLL. Wie wirkt diese auf Sie?</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Was macht diese mit Ihnen?</i> - <i>Wie empfinden Sie im allgemeinen die <u>Illustrationen/ Abbildungen</u>? Nehmen Sie sich gerne nochmal die Zeit zu blättern.</i> - <i>Gibt es sonst noch etwas was Sie dazu sagen möchten?</i>

¹ Legende Leitfragen:

Normal	Gesprächsstimuli/ Überleitungen und Einleitungen in die Themenblöcke
Fett	Interviewleitfragen
<i>Kursiv</i>	Aufforderungsfragen/ Anmerkungen. Falls wichtige Aspekte zu dem jeweiligen Themenblock nicht im Zuge der IV- Frage von Seiten der TN angesprochen wurde. Einsatz der Fragen nach Bedarf.
<i>Rot</i>	Zitate

Anlage 8: Modul 1b Kategoriensystem

Inhalt	Kategorie	Unterkategorie	Regel	Spezifikation
Allgemeine Informationen (schwarz)	Geschlecht	Weiblich	Ein Wort	Weiblich/männlich oder keine Angabe, wenn die Teilnehmer die Frage nicht beantwortet haben
		Männlich		
		Keine Angabe		
	Alter		Zahlen	Jahre
	Bildungsstand	ISCED >5	Ein Wort	Hochschulabschluss oder Techniker Ausbildung = hohes Bildungsniveau (ISCED > 5); Berufsausbildung oder Hochschulzugangsberechtigung = mittleres Bildungsniveau (ISCED 3/4); weder abgeschlossene Berufsausbildung noch Hochschulzugangsberechtigung = niedriges Bildungsniveau (ISCED < 3) ¹
		ISCED 3/4		
		ISCED <3		
	derzeitige Position		Ein Begriff	Derzeitiger Beruf, nicht erlernter Beruf
	Erfahrung in der Position		Zahlen und Einheit	Zeit in Jahren
Anzahl der Patientenleitlinien		Zahlen	Anzahl an Patientenleitlinien mit persönlicher Beteiligung, kann jede Beteiligung an der Arbeit mit Patientenleitlinien sein	
Erfahrung mit Patientenleitlinien		Zahlen und Einheit	Zeit in Jahren, kann jede Erfahrung sein (unabhängig von der aktuellen Position)	
Terminologie		Ein Begriff	Länder- oder organisationspezifische Terminologie, die für Patientenleitlinien verwendet wird (gilt nur für internationale Interviews)	
Allgemeine Fragen zu Patientenleitlinien (gelb)	Ziele		Kontext	Zweck/Ziel der Patientenleitlinien, entweder der Organisation oder des Einzelnen
	Inhalte	Thematische Inhalte	Kontext	Kann beides sein: Themen/thematische Inhalte vs. Inhalte in Bezug auf die Struktur (Internationale Interviews: Themen der beteiligten Patientenleitlinien, Nationale Interviews: tatsächliche Inhalte, die normalerweise in Patientenleitlinien zu finden sind)
		Strukturelle Inhalte		
Formate		Kontext	Verfügbare Formate, die von der Organisation veröffentlicht werden (PDF, gedruckte Versionen, ...)	
Fragen zur Zielgruppe (pink)	Zielgruppe		Kontext	Auflistung der Zielgruppe(n), für die die Patientenleitlinien konzipiert/ausgerichtet sind
	Bedeutung der Patientenleitlinien für die Zielgruppe		Kontext	Bedeutung der Patientenleitlinien für die Zielgruppe aus Sicht der Experten (spekulative Frage)

¹ UNESCO Institute for Statistics. International Standard Classification of Education ISCED 2011. ISBN 978-92-9189-123-8, URL: <https://uis.unesco.org/sites/default/files/documents/international-standard-classification-of-education-isced-2011-en.pdf>; 2012.

	Patientenperspektive gewährleistet		Kontext	Wie die Patientenperspektive bei der Entwicklung von Patientenleitlinien sichergestellt wird
	Rolle der Patientenvertreter:innen		Kontext	Rolle der Einbeziehung von Patientenvertreter:innen in den Prozess der Entwicklung von Patientenleitlinien (spekulative Frage)
Methodik der Patientenleitlinien (violett)	Initiierung einer Patientenleitlinie		Kontext	Beginn der Entwicklung einer Patientenleitlinie (Kick-off), wie der Prozess beginnt, wer über die Entwicklung einer Patientenleitlinie entscheidet
	Methodisches Vorgehen	Priorisierung der Empfehlungen	Kontext	Beschreibung der wichtigsten methodischen Schritte bei der Entwicklung einer Patientenleitlinie innerhalb der Organisation, Entscheidung darüber, welche Empfehlungen in die Patientenleitlinie aufgenommen werden sollen, wie die Empfehlungen klinischer Leitlinien für die Aufnahme in die Patientenleitlinie ausgewählt werden, Struktur oder Prozess der Prioritätensetzung
	Interne Standards/Methodenbericht	Zugänglichkeit/Umfang	Kontext	Öffentliche Zugänglichkeit von internen Standards/Methoden Bericht über die Entwicklung von Patientenleitlinien und das Ausmaß, in dem es interne Spezifikationen oder Richtlinien für das methodische Vorgehen bei der Entwicklung von Patientenleitlinien innerhalb der Organisation gibt
		Laienverständliche Sprache	Kontext	Vorlage einer öffentlich zugänglichen Beschreibung der Methodik in einer für Laien verständlichen Form
	Verpflichtende Entwicklung von Patientenleitlinien		Kontext	Ist die Entwicklung von Patientenleitlinien wie im deutschen Leitlinienprogramm Onkologie verpflichtend? Mögliche Vor- und Nachteile einer Verpflichtung
Zukunft der Patientenleitlinien (blau)	Veränderung der Relevanz		Kontext	Inwieweit wird sich die Bedeutung der Patientenleitlinien in Zukunft ändern (spekulative Frage)
	Demografischer Wandel		Kontext	Erwartete Auswirkungen des demografischen Wandels auf die Patientenleitlinien (spekulative Frage)
	Digitalisierung		Kontext	Erwartete Auswirkungen der Digitalisierung auf die Patientenleitlinien (spekulative Frage)
	Fehlende Aspekte		Kontext	Aspekte, die im gesamten Prozess von der Entwicklung bis zur Umsetzung von Patientenleitlinien noch nicht oder nicht ausreichend berücksichtigt werden.
Herausfordernde/beeinflussende Faktoren der Patientenleitlinien (grün)	Entwicklung	Hinderliche Faktoren	Kontext	Wahrnehmungen von Expert:innen über Hindernisse, Erleichterungen oder allgemeine Einflussfaktoren bei der Entwicklung von Patientenleitlinien
		Förderliche Faktoren		
	Verbreitung	Hinderliche Faktoren	Kontext	Wahrnehmungen von Expert:innen über Hindernisse, Erleichterungen oder allgemeine Einflussfaktoren bei der Verbreitung von Patientenleitlinien (kann spekulativ sein, da
		Förderliche Faktoren		

				Expert:innen möglicherweise keine Erfahrung oder keinen Einblick in die Verbreitung haben)
	Implementierung	Hinderliche Faktoren	Kontext	Wahrnehmungen von Expert:innen über Hindernisse, Erleichterungen oder allgemein beeinflussende Faktoren bei der Implementierung von Patientenleitlinien (kann spekulativ sein, da Expert:innen möglicherweise keine Erfahrung oder keinen Einblick in die Implementierung haben)
		Förderliche Faktoren		
	Herausforderungen	Lese- und Schreibbedürfnisse/Sprache	Kontext	Wiederkehrende Herausforderungen bei der Arbeit mit Patientenleitlinien, entweder im Hinblick auf die Lese- und Schreibfähigkeiten der Patient:innen/die Sprache (z. B. die Herausforderung, in einfacher Sprache zu schreiben), den Umfang der Patientenleitlinien (z. B. zu lange Versionen), die Finanzierung (z. B. freiwillige Autoren) oder jede andere Herausforderung, die keiner der Kategorien zugeordnet werden kann
		Geltungsbereich		
		Finanzierung		
		Sonstige		
Veränderungen (braun)	Projekte zur Förderung von Patientenleitlinien		Kontext	Etwaige institutionelle/organisatorische Projekte zur Förderung der Patientenleitlinien (laufend oder geplant) (z. B. Prozesseffizienz, Verbreitung, Umsetzung, Digitalisierung, ...)
	Verbesserungsvorschläge		Kontext	Wahrnehmungen der Expert:innen zum spezifischen Verbesserungsbedarf der Patientenleitlinien (CAVE: Abgrenzung zu herausfordernden Faktoren: Hier handelt es sich um klar definierte Verbesserungsvorschläge, Wünsche, Erwartungen)

Anlage 9: Modul 2a Kategoriensystem PatientInnen

Inhalt	Kategorie	Unterkategorie	Kodierregeln	Spezifikation der Kategorie
Persönliche Angaben (schwarz)	Geschlecht	Männlich	Nur ein Wort	
		Weiblich		
	Alter	/	Nur Zahlen	
	Bildungsstand	ISCED \geq 5	Nur ein Wort	
		ISCED 3/4		
		ISCED <3		
	Versicherung	Gesetzliche	Nur ein Wort	
		Private		
		unbekannt		
	Krebsart	Brust	Wörter	
		Prostata		
		Melanom		
		Darm		
Sarkom				
Eierstock				
Speiseröhre/Magen				
Niere				

¹ UNESCO Institute for Statistics. International Standard Classification of Education ISCED 2011. ISBN 978-92-9189-123-8, URL: <https://uis.unesco.org/sites/default/files/documents/international-standard-classification-of-education-isced-2011-en.pdf>; 2012.

		Blase		
		Plattenepithelkarzinom		
		Leukämie		
		Schilddrüse		
	Erstdiagnose		Zahlen	Monat und Jahr
	Derzeitiger Krankheitsstatus		Wörter	Behandlungsstatus/Krankheitsstatus
	Teilnahme an Selbsthilfegruppen/nationalen Patientenorganisationen	Ja Nein Unbekannt	Nur ein Wort	
Patientenleitlinie		Ein Wort	Welche Patientenleitlinie wurde mit dem/der Patienten/Patientin besprochen	
Format der Patientenleitlinie	Beide Gedruckte Version PDF	Ein Wort		
Informationsvermittlung (magenta)	Informationsquelle		Kontext	Informationsquellen für Patient:innen (z. B. Internet, Ärzte, Familie, Freunde,...)
	Interaktion mit anderen Patient:innen		Kontext	Selbsthilfegruppen, Austausch mit anderen Patient:innen im Allgemeinen
	Nutzung von Informationen		Kontext	Nutzung von Informationen in Phasen der Krankheit/Behandlung oder im allgemeinen Zusammenhang mit der Krankheit
	Bevorzugtes Format der Patientenleitlinie	Arzt Online Gedruckte Version Apps	Kontext	

	Typ des Informationssuchenden		Kontext	Bevorzugt/vermeidet der/die Patient:in Informationsquellen	
	Rolle des Fachpersonals bei der Informationsvermittlung		Kontext	Informationsvermittlung durch Fachpersonal	
Allgemeine Fragen zu Patientenleitlinien (blau)	Definition der Patientenleitlinien		Kontext		
	Zielgruppe		Kontext	An welche Zielgruppe richten sich die allgemeinen Patientenleitlinien/spezifischen Patientenleitlinien?	
	Erwartungen an die Patientenleitlinie		Kontext	Erwartung des/der Patienten/Patientin an die Patientenleitlinie	
	Erfahrung mit einer Patientenleitlinie	Wenn ja: Sensibilisierung durch	Kontext		Wie wurde der/die Patient:in auf die Patientenleitlinie aufmerksam?
		Wenn ja: Vorkenntnis der spezifischen Patientenleitlinie			War die spezifische Patientenleitlinie vor der Erkrankung/Behandlung bekannt?
Wenn ja: Verwendung der Patientenleitlinie		Einschätzung der Patientenleitlinie, Verwendung der Informationen			
Wenn ja: Format gedruckt/PDF		Format der bekannten Patientenleitlinie			
Lesen der Patientenleitlinie	Lesen der spezifischen Patientenleitlinie		Kontext	Welche Kapitel hat der/die Patient:in gelesen/allgemeine Verwendung der spezifischen Patientenleitlinie/Häufigkeit des Lesens	

Allgemeine Beurteilung (braun)	Was hat Ihnen gefallen?		Kontext	
	Was hat Ihnen nicht gefallen?		Kontext	
Gestaltung und Darstellung (rot)	Gestaltung		Kontext	Wahrnehmung der Gestaltung der Patientenleitlinie
	Darstellung des Textes			Wahrnehmung der Textgestaltung (Farbe, Größe, Abstände)
	Sprache			Wahrnehmung der Sprache (Länge der Sätze, persönliche Ansprache)
	Bilder und Grafiken			Wahrnehmung von visuellen Elementen (grafische Umsetzung, Piktogramme)
	Gestaltung und Präsentation der Empfehlungen			Besondere Aspekte bei der formalen Präsentation der Empfehlungen
	Struktur			Allgemeine Aspekte zu Kapiteln und Strukturen

	Kommentare oder Verbesserungsvorschläge (Gestaltung)			Allgemeine Kommentare/Verbesserungsvorschläge für die Gestaltung der Patientenleitlinie (Farben, Bilder, Grafiken, ...)
	Kommentare oder Verbesserungsvorschläge (Empfehlungen)			Allgemeine Kommentare/Verbesserungsvorschläge zur Gestaltung der Empfehlungen (Darstellung des Textes, Farben, ...)
Format (grün)	Darstellungsformat		Kontext	Größe der Patientenleitlinie (Druck), Darstellung des PDF
	Umfang		Kontext	Umfang der Patientenleitlinie
	Kommentare oder Verbesserungsvorschläge (Format)		Kontext	Kommentare zum bevorzugten Format, Vor- und Nachteile, Vorschläge zu anderen Formaten
Vertrauen in die Informationen (violett)	In Informationen		Kontext	Allgemeine Wahrnehmung des Vertrauens in die Informationen der Patientenleitlinie
	Empfehlen der Patientenleitlinie		Kontext	Empfiehl der/die Patient:in die Patientenleitlinie weiter
Verständlichkeit	Eigene Bewertung		Kontext	Allgemeine Verständlichkeit des Kontextes
	Der Empfehlungen			Wahrnehmung der Empfehlungen, kann der/die Patient:in zwischen den verschiedenen Bedeutungen der Empfehlungen unterscheiden (soll, sollte, kann)
	Kommentare oder Verbesserungsvorschläge (Verständlichkeit)			
Inhalt (gelb)	Sättigungsgrad der Informationsbedürfnisse		Kontext	Erfüllte Informationsbedürfnisse

	Wichtige Informationen			Wichtige Informationen der Patientenleitlinie
	Fehlende Informationen			Welche Informationen fehlen?
	Überflüssige Informationen			Welche Informationen können entbehrlich sein
	Kommentare oder Verbesserungsvorschläge (Inhalt)			
Einfluss der Patientenleitlinie (orange)	Einfluss auf die Gesundheitsversorgung		Kontext	Einfluss, den die Verwendung der Patientenleitlinie hat (z. B. Relevanz für die Entscheidungsfindung), Einfluss auf den Umgang mit der Krankheit
	Entscheidungshilfen		Kontext	Ist es hilfreich und sinnvoll, Entscheidungshilfen in die Patientenleitlinie aufzunehmen?
	Erfahrungsberichte		Kontext	Hilfreich/nützlich, die Patientenleitlinie durch einen Erfahrungsbericht zu ergänzen
	Einfluss im Vergleich zu anderen Informationsquellen		Kontext	Pro/Contra Argumente zu den Informationsquellen (z. B. blaue Broschüren) im Vergleich zur Patientenleitlinie (oder umgekehrt)
	Einfluss auf das Krankheitsmanagement der Patient:innen		Kontext	Haben die Informationen einen Einfluss darauf, wie Patient:innen mit ihrer Krankheit umgehen?
Dissemination (türkis)	Einflussfaktoren auf die Verbreitung von Patientenleitlinie	Hinderliche Faktoren	Kontext	
		Förderliche Faktoren		
	Kommentare oder Verbesserungsvorschläge (Verbreitung)		Kontext	Verbesserungsvorschläge Verbreitung/Verwendung

	Timing		Kontext	Wann wurde die Patientenleitlinie dem Patienten ausgehändigt/bevorzugter Zeitpunkt der Aushändigung
Spezifische Fragen (dunkelgrau)	Empfehlungen		Kontext	Nachvollziehbarkeit der Unterschiede zwischen evidenzbasierten Empfehlungen ("soll, sollte, kann")
	Tabellen		Kontext	Gestaltung, Inhalt
	Risikodarstellung		Kontext	Verständlichkeit der Risikodarstellung (z. B. Risiko von Medikamenten)

Es wird nur der Kontext ohne die entsprechende Frage kodiert, es sei denn, der Kontext lässt keinen Rückschluss auf die zugrundeliegende Frage zu.

Anlage 10: Modul 2a Kategoriensystem LE

Inhalt	Kategorie	Unterkategorie	Regel	Spezifikation der Kategorie
Allgemeine Informationen (schwarz)	Zugeordnete Patientenleitlinie	/	Ein Wort	
	Klinische Indikation des Patienten	/	Ein Wort	
	Geschlecht	Weiblich	Ein Wort	
		Männlich		
	Alter	/	Nur Zahlen	In Jahren
	Bildungsstand	ISCED >5	Ein Wort	Hochschulabschluss oder Techniker Ausbildung = hohes Bildungsniveau (ISCED > 5); Berufsausbildung oder Hochschulzugangsberechtigung = mittleres Bildungsniveau (ISCED 3/4); weder abgeschlossene Berufsausbildung noch Hochschulzugangsberechtigung = niedriges Bildungsniveau (ISCED < 3) ¹
		ISCED 3/4		
		ISCED <3		
	Beruf	Psychotherapeut:in/ Psychoonkologe/ Psychoonkologin	Ein Wort	Derzeitiger Beruf, nicht erlernter Beruf (z. B. wird ein:e Psychiater:in, der/die als Psychoonkologe/ Psychoonkologin arbeitet, als solche:r und nicht als Arzt/ Ärztin bezeichnet)
		Physiotherapeut:in		
		Pflegekraft/ Arzthelfer:in		
Arzt/ Ärztin				
Pflegekraft				
Berufserfahrung in der Onkologie		Nur Zahlen und Einheit	Zeit in Jahren	
Berufserfahrung in der Onkologie mit spezifischen Indikationen		Kontext	Wenn sich die Erfahrung auf die gewählte Patientenleitlinie bezieht (spezifische Krebsindikation)	
Austausch mit Selbsthilfegruppen	Nein	Kontext	Ja (Name der Selbsthilfegruppe)	

¹ UNESCO Institute for Statistics. International Standard Classification of Education ISCED 2011. ISBN 978-92-9189-123-8, URL: <https://uis.unesco.org/sites/default/files/documents/international-standard-classification-of-education-isced-2011-en.pdf>; 2012.

		Ja (Name der Selbsthilfegruppe)			
	Art der Einrichtung	Eigene Praxis	Ein Wort	Eigene Praxis/Klinik mit Zertifizierung/Klinik ohne Zertifizierung	
		Klinik mit Zertifizierung			
		Klinik ohne Zertifizierung			
Allgemeine Fragen zur Patientenleitlinie (blau)	Definition der Patientenleitlinie		Kontext	Zweck/Ziel/Definition der Patientenleitlinie (individuelle Wahrnehmung)	
	Erwartung Patientenleitlinie		Kontext	Erwartung an die Patientenleitlinie (individuelle Wahrnehmung)	
	Erfahrung mit Patientenleitlinien ja/nein	Wenn ja: Welche Patientenleitlinie war bereits bekannt		Kontext	
		Wenn ja: Bereitstellung der Patientenleitlinie durch die Klinik oder Praxis			Nein/online [PDF]/gedruckte Version
		Wenn ja: Empfehlung der Patientenleitlinie an die Patient:innen			Welche zusätzlichen/anderen Informationsquellen wurden den Patient:innen empfohlen?
		Wenn ja: Verweis auf andere Informationsquellen für Patient:innen			Z.B. blaue Broschüren
		Wenn ja: Verwendung der Patientenleitlinie durch Patient:innen			Verwendet der/die Patient:in die Patientenleitlinie (und wie häufig)
	Unterschiede bei den Patient:innen in Bezug auf die Verwendung der Patientenleitlinie		Kontext	Unterschiede zwischen den Zielgruppen in Bezug auf die Verwendung der Patientenleitlinie	
Zielgruppe		Kontext	Definition der Zielgruppe/An wen richtet sich die Patientenleitlinie?		

Allgemeine Beurteilung (braun)	Was hat Ihnen an der Patientenleitlinie gefallen?		Kontext	Allgemeine Wahrnehmung der Patientenleitlinie
	Was hat Ihnen an der Patientenleitlinie nicht gefallen?			
Gestaltung und Darstellung (rot)	Gestaltung der Patientenleitlinie		Kontext	Gesamteindruck (z. B. Farbe, Größe, Bilder)
	Darstellung des Textes			Farbe, Größe, Abstände
	Sprache			Satzlänge, Ansprache
	Struktur der Patientenleitlinie			Inhaltliche Struktur, Themen
	Bilder und Grafiken			Grafische Umsetzung, Piktogramme
	Verbesserungsvorschläge (Gestaltung)			Verbesserungsvorschläge oder Kommentare (Gestaltung), Wie können die Vorschläge/Empfehlungen umgesetzt werden?
	Empfehlungen - Wahrnehmung			Darstellung, Format
	Empfehlungen - Pro und Kontra			Pro/Kontra der Verwendung von Empfehlungen in der Patientenleitlinie
	Verbesserungsvorschläge (Empfehlungen)			Vorschläge oder Kommentare zur Verbesserung des Designs (Empfehlungen), Wie können die Vorschläge/Empfehlungen umgesetzt werden?
Verständnis (grau)	Verständlichkeit - eigene Einschätzung		Kontext	Allgemeine Verständlichkeit, Lesbarkeit, Einfachheit
	Verständlichkeit der Empfehlungen für die Patient:innen		Kontext	Verständlichkeit, Lesbarkeit, Einfachheit der Empfehlungen
	Verständlichkeit - Bewertung durch Patient:innen			Wahrnehmung/Verständlichkeit der Empfehlungen aus Sicht der Patient:innen
Format (grün)	Präsentationsformat - eigene Bewertung		Kontext	Allgemeine Wahrnehmung des Präsentationsformats
	Präsentationsformat - Zielgruppe		Kontext	Welches Format/Design eignet sich am besten für die jeweilige Zielgruppe?
	Volumen/Menge der Patientenleitlinie		Kontext	Wie beurteilen Sie den Umfang der Patientenleitlinie für verschiedene Zielgruppen?

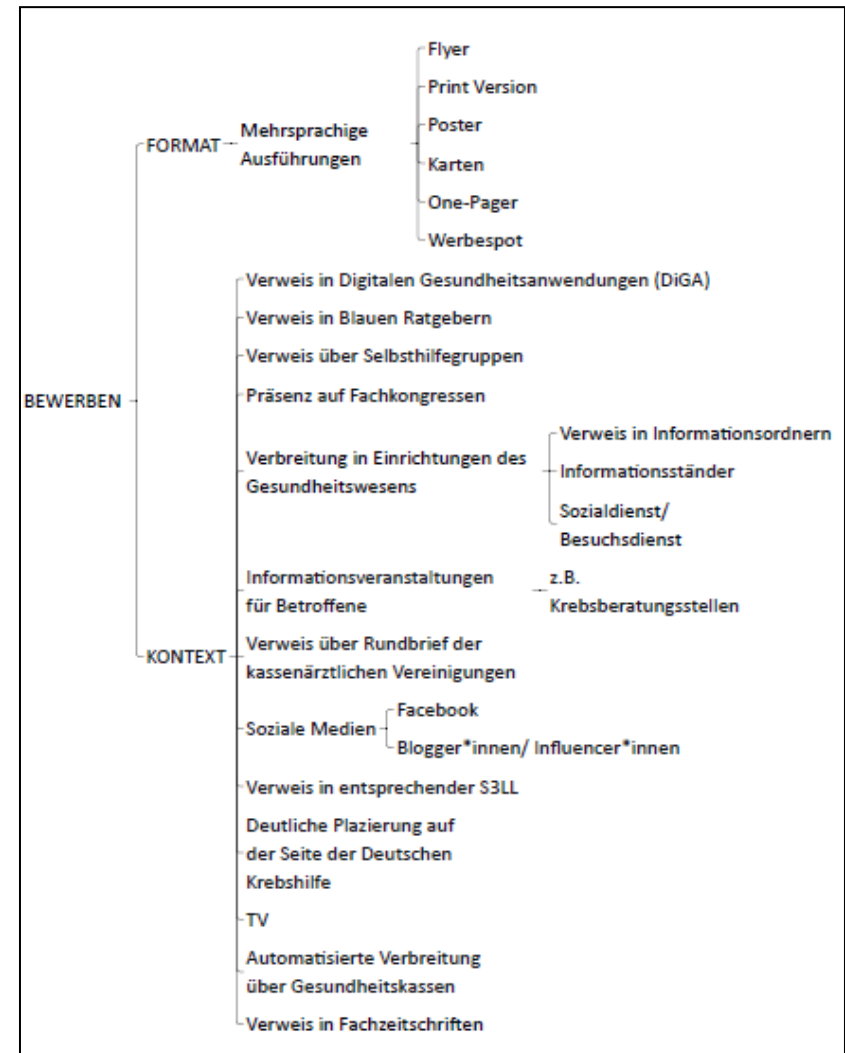
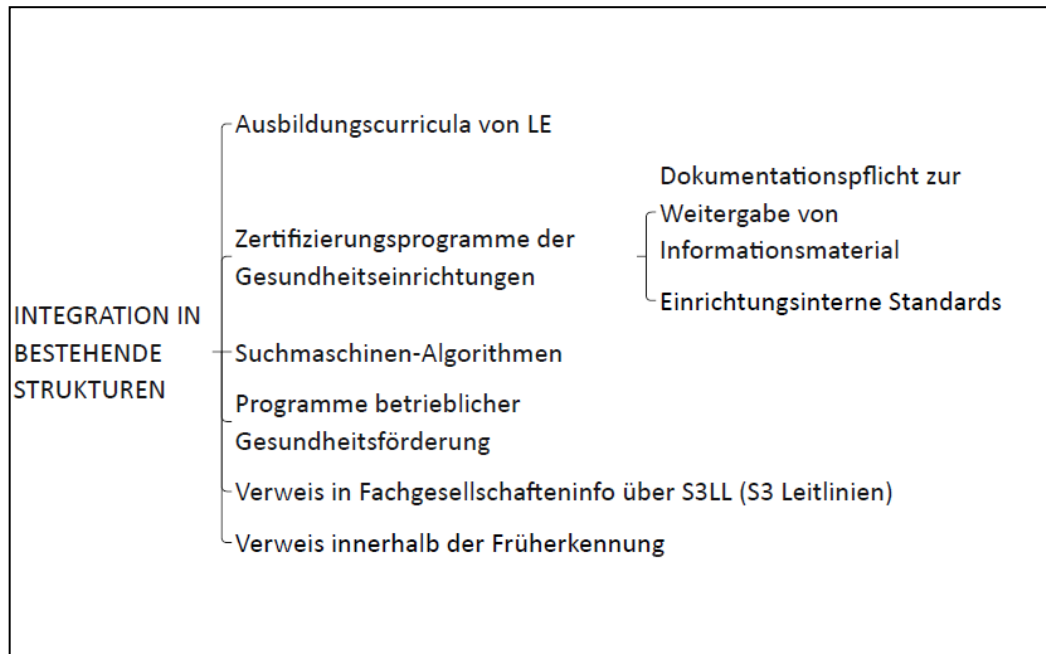
	Verbesserungsvorschläge (Format)		Kontext	Pro/Kontra Implementierung
Glaubwürdigkeit	Glaubwürdigkeit von Informationen		Kontext	Sind die Informationen glaubwürdig?
	Empfehlen Sie die Patientenleitlinie j/n		Kontext	Würde der/die Interviewpartner:in die Patientenleitlinie empfehlen?
Inhalt (gelb)	Sättigung der Informationsbedürfnisse		Kontext	Umfang/Menge der Informationen
	Wichtige Informationen		Kontext	Sind die wichtigsten Informationen enthalten/Welche sind die wichtigsten Informationen
	Fehlende Informationen		Kontext	Werden zusätzliche Informationen benötigt?
	Überflüssige Informationen		Kontext	Welche Informationen können gekürzt/gelöscht werden?
	Kommentare oder Verbesserungsvorschlag (Inhalt)		Kontext	Kommentare oder Vorschläge zur Verbesserung des Inhalts
Einfluss der Patientenleitlinie (orange)	Einfluss von Patientenleitlinien in der Gesundheitsversorgung		Kontext	Welche Auswirkungen hatte die Patientenleitlinie/Welche Auswirkungen wird die Patientenleitlinie auf die Gesundheitsversorgung haben
	Auswirkungen einer zusätzlichen Entscheidungshilfe		Kontext	Ist eine zusätzliche Entscheidungshilfe erforderlich? Welche Auswirkungen kann die Entscheidungshilfe haben? (Pro/Kontra)
	Einfluss der Erfahrungsberichte			Sind zusätzliche Erfahrungsberichte erforderlich? Welche Auswirkungen können Erfahrungsberichte haben? (Pro/Kontra)
	Auswirkungen im Vergleich zu anderen Informationsquellen		Kontext	Wie unterscheidet sich die Patientenleitlinie von anderen Informationsquellen, z.B. den blauen Broschüren der Deutschen Krebshilfe?
Weitergabe der Patientenleitlinie an den/die Patienten/Patient in (türkis)	Timing		Kontext	Idealer/falscher Zeitpunkt für die Übergabe der Patientenleitlinie Wann kann/sollte der/die Patient:in die Patientenleitlinie erhalten?
	Einflussfaktoren auf die Verbreitung von Patientenleitlinien	Hinderliche Faktoren	Kontext	Gibt es Einflussfaktoren, die die Verbreitung von Patientenleitlinien behindern oder erleichtern?
Förderliche Faktoren				

	Kommentare oder Verbesserungsvorschläge (Verbreitung)		Kontext	Vorschläge zur Verbesserung der Verbreitung/Nutzung
Wahrnehmung von spezifischen Themen	Wahrnehmung der Psychoonkologie		Kontext	Wahrnehmung des/der Patienten/Patientin/Wahrnehmung des/der Psychoonkologen/Psychoonkologin über die Behandlung des/der Patienten/Patientin in der Psychoonkologie (mit/ohne Patientenleitlinie)
	Wahrnehmung der Palliativmedizin		Kontext	Wahrnehmung der Beschreibung der Palliativversorgung in der Patientenleitlinie

Es wird nur der Kontext ohne die entsprechende Frage kodiert, es sei denn, der Kontext lässt keinen Rückschluss auf die zugrundeliegende Frage zu.

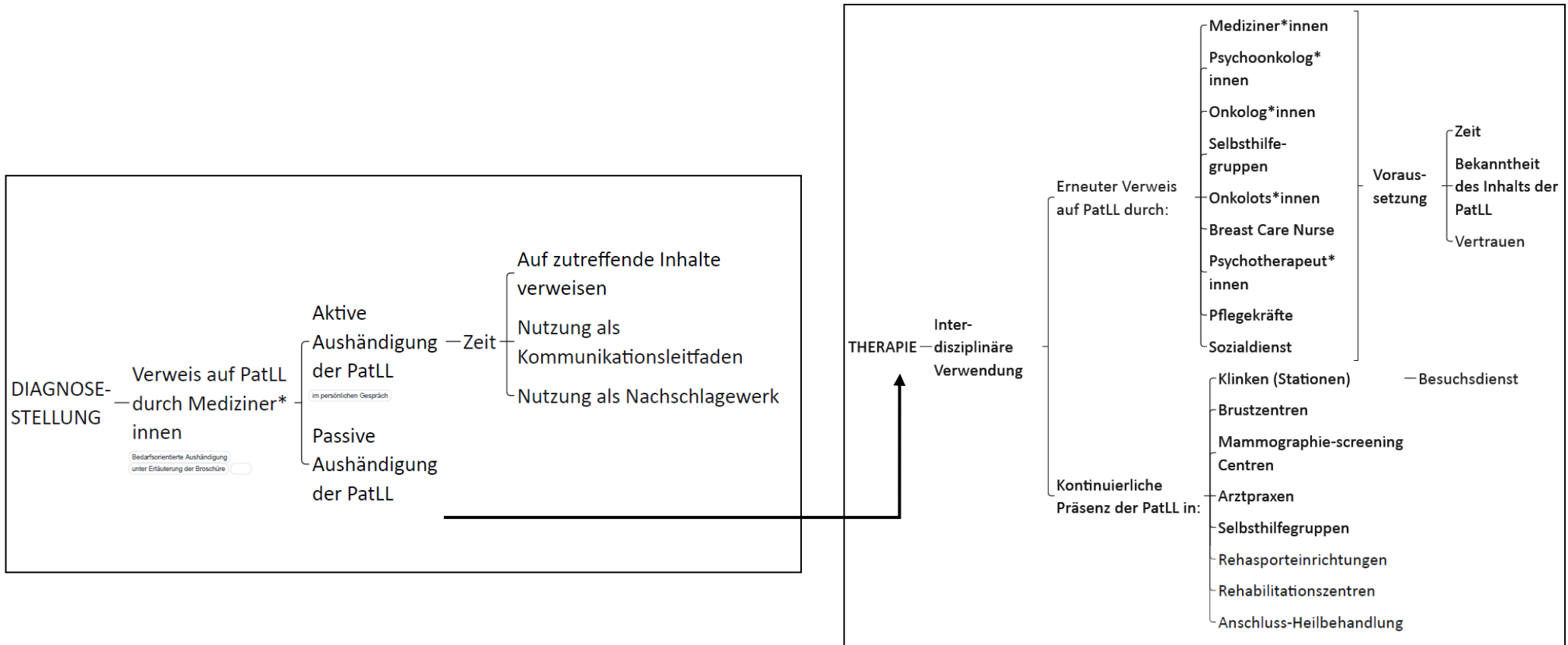
Anlage 11: Modul 2b Gesamtergebnisse

Verbesserungsmöglichkeiten von PatLL: Dissemination



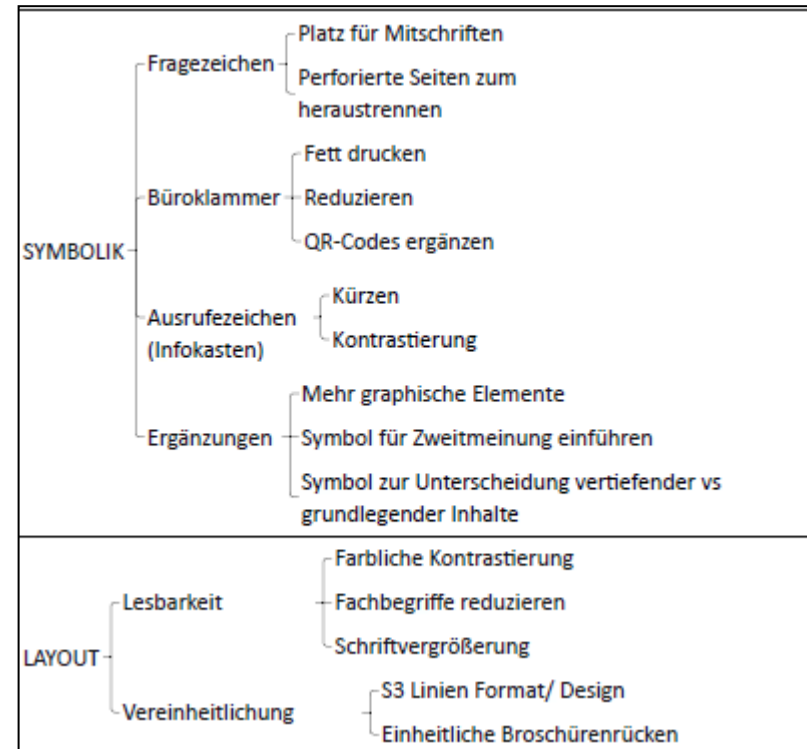
Verbesserungsmöglichkeiten von PatLL:

Gemeinsames Arbeiten



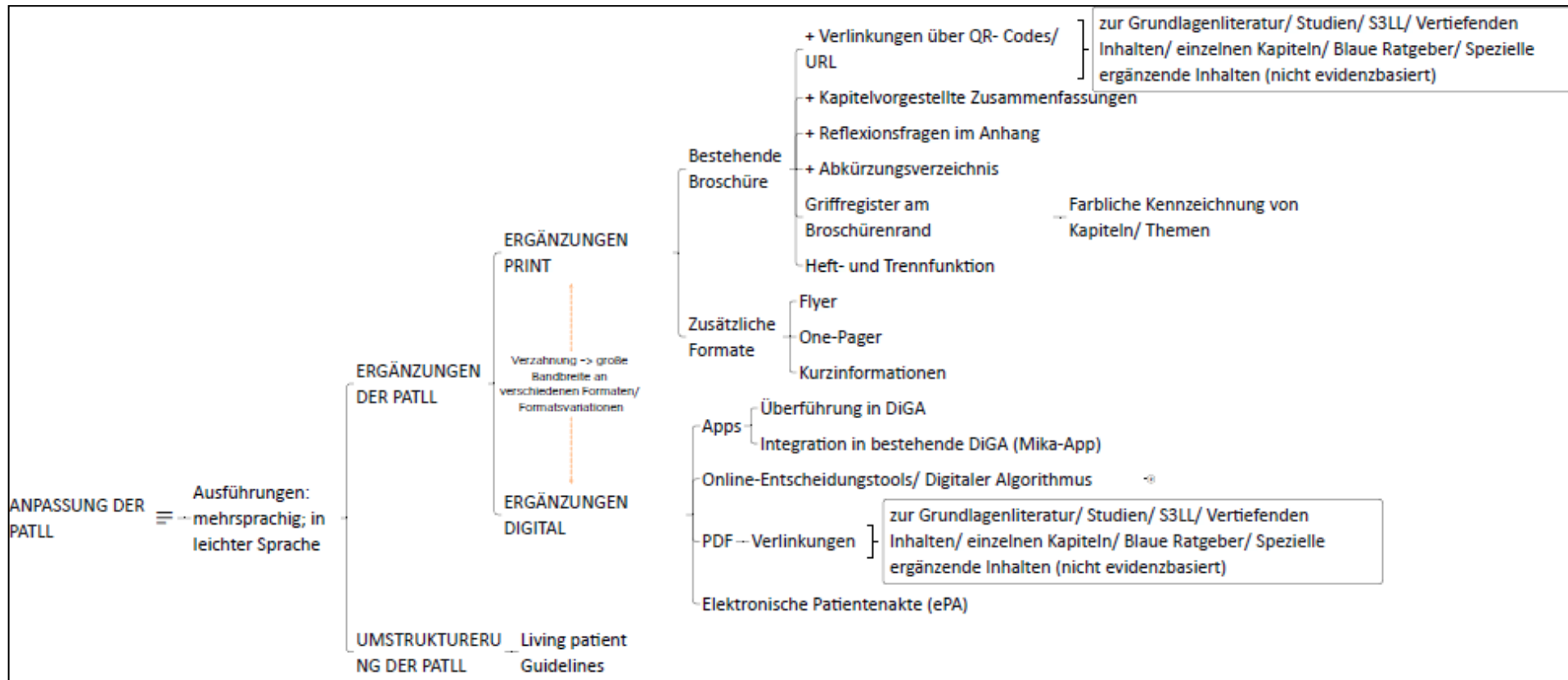
Verbesserungsmöglichkeiten von PatLL:

Format und Design



Verbesserungsmöglichkeiten von PatLL:

Format und Design



Anlage 12: Handlungsempfehlungen aus Workshop

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

Nadja Könsgen¹, Julia Hauprich¹, Sarah Wahlen¹, Jessica Breuing¹

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 $\leq 75\%$) 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 Weiterbildungscurricula¹ 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 Informationsmaterial² innerhalb des Zertifizierungssystems der DKG³ (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 Krebselbsthilfe 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 Capito⁴ (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 Onkologie⁶ 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 Präferenzenerhebung 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 DiGAs⁸, 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 Empfehlungsbstufungen
Abstimmungsergebnis: Angenommen (Zustimmung 90 %; Anzahl Enthaltungen: 2)	

Erläuterung:

Zudem bedarf es wiederkehrender Querverweise zu den Erläuterungen der Empfehlungsbstufungen. 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, Erfahrungsberichte⁹ 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 Zugriff¹⁰ 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 MIKA¹²-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-Mitteilungen 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, Fearn 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.