

360° Onkologie 17

Krebs und Politik – eine Publikation
der Deutschen Krebsgesellschaft
Ausgabe 17 | September 2024



WISSEN AUS ERSTER HAND

Onkologische Leitlinien

DKG
KREBSGESELLSCHAFT

S3-Leitlinien zukunftsfest gestalten

Soll- oder Kann-Empfehlung – jede in der Onkologie tätige Person bringt diese Worte mit S3-Leitlinien – also Leitlinien mit der höchsten Qualitätsstufe – in Verbindung. Sie bilden das bestmöglich evidenzbasierte Wissen in der Krebsbehandlung ab. Aktuell gibt es 34 S3-Leitlinien. Durchschnittlich sind 62 ehrenamtlich arbeitende Expert*innen aus 33 verschiedenen Fachgesellschaften in der Onkologie bei einer Leitlinienerstellung involviert. Mit der regelmäßigen Aktualisierung dieser Leitlinien – zunehmend auch in Form von Living Guidelines – fließen stetig neueste Erkenntnisse zu Diagnose, Therapien und Nachsorge mit in die Empfehlungen ein. Aus den Leitlinieninhalten werden zudem Patientenleitlinien erstellt, die Betroffene verständlich über Behandlungsmöglichkeiten informieren und somit einen Beitrag zur partizipativen Entscheidungsfindung leisten. Aber noch mehr: Onkologische S3-Leitlinien bieten ein enormes Weiterentwicklungspotenzial. Deshalb müssen wir

zukunftsfähige Strukturen sicherstellen. Diese sind auch mit der Diskussion um eine nachhaltige Finanzierung verknüpft.

Leitlinien im Nationalen Krebsplan

Die Entwicklung der S3-Leitlinien wurde 2008 im Rahmen des Nationalen Krebsplans beschlossen. Das Ziel: Behandlungsempfehlungen auf höchster Evidenzstufe für die häufigsten Krebsarten. Die DKG hat daraufhin mit der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) und der Deutschen Krebshilfe das Leitlinienprogramm Onkologie gestartet. Ziel war und ist es noch immer, die Entwicklung und den Einsatz evidenzbasierter Leitlinien in der Onkologie zu fördern.

Transparenz und Interdisziplinarität

Neben dem Goldstandard der S3-Leitlinien wurden in den letzten Jahren von weiteren Akteuren ähnliche Produkte entwickelt. Diese Expertenstandards unterscheiden

sich deutlich von S3-Leitlinien: Im Unterschied zu anderen Angeboten werden bei S3-Leitlinien Empfehlungen nach einem international etablierten Regelwerk erstellt. Dieses fußt auf den Prinzipien der evidenzbasierten Medizin. Der Erstellungsprozess, die Abstimmungen zu den Behandlungs-

Inhalt

Titelthema: Onkologische Leitlinien	1
Editorial Dr. Johannes Bruns	2
Nachgefragt	3
Stellung der Leitlinien im Recht	4
Europäische Leitlinien – Konkurrenz oder Mehrwert?	5
Onkologische S3-Leitlinien: Out of date oder weiterhin attraktiv?	6
Zukunft von onkologischen S3-Leitlinien – Orientierungshilfe für Forschende	7
Zukunft von Patientenleitlinien – Digitalisierung und leichte Sprache	7
DKG-Spezial/Impressum	8

Dr. Johannes Bruns

Generalsekretär

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

bruns@krebsgesellschaft.de



Liebe Leserinnen und Leser,

die Deutsche Krebsgesellschaft und ihre Mitglieder machen sich tagtäglich für die evidenzbasierte medizinische Versorgung von Krebsbetroffenen stark. Eine wichtige Stütze der evidenzbasierten Medizin sind onkologische S3-Leitlinien. Diese stellen für Behandler*innen eine wichtige Empfehlung dar und sind im klinischen Alltag unverzichtbar. Und mehr noch: Aus den S3-Leitlinien entstehen Patientenleitlinien, die für Krebsbetroffene und Angehörige eine wichtige Informationsquelle sind. Bei der Zertifizierung von Krebszentren und bei der Wissen generierenden onkologischen Versorgung spielen Leitlinien eine zentrale Rolle. Und damit ist ihr Potenzial noch nicht ausgeschöpft: So lassen sich etwa Forschungsfragen generieren oder mithilfe der Digitalisierung neue Zielgruppen erschließen. Trotz allem: Onkologische Leitlinien bleiben in der politischen Diskussion oftmals „unter dem Radar“ – zu sehr wird darauf vertraut, dass das System der Leitlinienerstellung Bestand hat.

Wir möchten daher dem Thema auch in der politischen Diskussion den Platz einräumen, den es verdient. Aus diesem Grund widmen wir uns in diesem Heft dem Potenzial und den Grenzen onkologischer Leitlinien. Wie blicken Selbsthilfe, Industrie und der Gemeinsame Bundesausschuss auf Leitlinien? Welchen rechtlichen Impact haben sie für Behandelnde? Welche Rolle spielen europäische Leitlinien? Auch Expert*innen aus der Leitlinienerstellung geben in diesem Heft Ideen, in welche Richtung sich die Leitlinienarbeit künftig entwickeln könnte. Ich freue mich, wenn wir mit unserem Heft neue Perspektiven aufzeigen können.

Beste Grüße

Dr. Johannes Bruns

empfehlungen und die Mandatierung der mitarbeitenden Fachexpert*innen sind transparent. In den onkologischen S3-Leitlinien sind zudem verschiedene Fachdisziplinen involviert, um dem komplexen interdisziplinären Charakter moderner Krebsmedizin Rechnung zu tragen. Darüber hinaus beteiligen sich auch Patient*innen an der Erstellung. Die interdisziplinären Behandlungsempfehlungen und die transparenten Prozesse sind einmalig in der Onkologie. Diese Alleinstellungsmerkmale der S3-Leitlinien sind auch in der Gesundheitspolitik und Selbstverwaltung angekommen. Diese Leitlinien bilden zum Zeitpunkt ihrer Veröffentlichung den jeweiligen Stand des medizinischen Wissens bestmöglich für die Versorgung ab, so wie es im Paragraf 2 Fünftes Buch Sozialgesetzbuch, dem Regelwerk der Gesetzlichen Krankenversicherung, gefordert wird. Leitlinien werden zudem vom Gemeinsamen Bundesausschuss bei der Nutzenbewertung von Arzneimitteln herangezogen.

Leitlinien: Grundpfeiler der Zertifizierung

Für die DKG sind S3-Leitlinien ein wichtiger Ansatz zur Qualitätssicherung. So

spielen sie etwa bei der Zertifizierung von Zentren eine zentrale Rolle. Aus Leitlinienempfehlungen werden Qualitätsindikatoren abgeleitet, die wiederum für die Qualitätssicherung der zertifizierten Zentren herangezogen werden. Dass dies von Vorteil für Krebsbetroffene ist, konnte mittlerweile in verschiedenen Studien gezeigt werden. So haben Erstbehandelte in zertifizierten Zentren einen Überlebensvorteil, es treten seltener Komplikationen nach Operationen auf und die körperliche Funktion ist nach einem operativen Eingriff besser. Die Erkenntnisse aus den zertifizierten Zentren zu spezifischen Behandlungen und Daten aus den Krebsregistern fließen in die Updates der Leitlinienerstellung ein. In der Onkologie verstehen Fachleute unter diesem Prozess die sogenannte „Wissen generierende onkologische Versorgung“ – ohne S3-Leitlinien wäre dieser Wissensprozess nicht denkbar.

Nachhaltige Strukturen benötigt

Leitlinien bieten ein großes Potenzial für die Patient*innenversorgung. Dies gilt es auszuschöpfen. So können aus ihnen

etwa Forschungsfragen sowie Patienteninformationen – auch solche in leichter Sprache – für weitere Zielgruppen entwickelt werden (siehe S. 7). Das Leitlinienoffice Onkologie arbeitet daran, die Leitlinieninhalte auch webbasiert zur Verfügung zu stellen. Das hat den Vorteil, dass sie schneller aufzufinden sind und beispielsweise mit einem Screenreader für sehingeschränkte oder blinde Personen zugänglich werden. Entwicklungsmöglichkeiten gibt es also viele. Hierfür benötigen wir zukunftsfähige Strukturen. Derzeit wird die Leitlinienarbeit dank der Deutschen Krebshilfe spendenfinanziert. Ohne die Unterstützung wäre ein so umfangreiches Programm nicht möglich. Getragen wird es auch von der ehrenamtlichen Arbeit der Fachexpert*innen (siehe S. 6). Mit Blick auf eine nachhaltige Verankerung der Leitlinien im Gesundheitssystem müssen wir diskutieren, ob eine reine Spendenfinanzierung künftig ausreichend sein wird.

Prof. Dr. med. Michael Ghadimi

Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft e. V.
chirurgie.sekretariat@med.uni-goettingen.de

Nachgefragt



Dr. Ulrike Holtkamp

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.
u.holtkamp@leukaemie-hilfe.de

... bei den Betroffenen

Im Leitlinienprogramm Onkologie gibt es inzwischen fünf S3-Leitlinien zu bestimmten Blutkrebserkrankungen, in denen die Evidenz systematisch aufbereitet ist. Behandlerinnen und Behandler können darin Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge nachlesen und diese Empfehlungen entsprechend umsetzen. Wichtig sind aber nicht nur Leitlinien, die sich an Fachleute richten, sondern auch die daraus entstehenden Patientenleitlinien, die in Zusammenarbeit mit Betroffenenvertretern erstellt werden und zur Aufklärung

beitragen. Zudem werden bestimmte Qualitätsindikatoren definiert, sodass in einem kontinuierlichen Verbesserungsprozess geprüft werden kann, in welchem Ausmaß Empfehlungen tatsächlich umgesetzt werden. Eine noch relativ neue Entwicklung ist, dass zur weiteren Verbesserung der Versorgung Forschungsfragen definiert werden. Aus Betroffenen­sicht wünschenswert ist, dass aktuelle Erkenntnisse baldmöglichst Eingang in die Leitlinien finden, wie u. a. im Rahmen von „Living Guidelines“ oder „Amendments“.

... bei der Selbstverwaltung



Prof. Josef Hecken

Gemeinsamer Bundesausschuss
info@g-ba.de

Der Gemeinsame Bundesausschuss hätte ohne onkologische Leitlinien eine deutlich schlechtere Basis für seine Aufgabe, die medizinische Versorgung weiterzuentwickeln. Ich möchte drei ganz wesentliche Beispiele nennen: Bei der Festlegung einer zweckmäßigen Vergleichstherapie für die (Zusatz-)Nutzenbewertung eines neuen Wirkstoffs orientieren wir uns ganz stark an den Leitlinien. Der richtige Vergleich ist sowohl für die Preisverhandlungen als auch für ärztliche Therapieentscheidungen von großer Bedeutung. Ein anderer Fall: Bei der

ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung haben wir aktuell acht onkologische Anforderungen, für die wir selbstverständlich die entsprechenden Leitlinien genutzt haben. Vielleicht am offensichtlichsten ist die Relevanz der Leitlinien bei den Disease-Management-Programmen (DMP). Hier geht es ja ganz zentral darum, dass die Teilnehmenden leitliniengerecht versorgt werden. Für die letzte Aktualisierung des DMP Brustkrebs wurden insgesamt 26 Leitlinien ausgewertet und im Ergebnis mehrere Anpassungen vorgenommen.

... bei der Industrie



PD Dr. Georg Isbary

Roche Pharma AG
georg.isbary@roche.com

Die pharmazeutische Industrie hat das Interesse, dass onkologische Patient*innen in Deutschland rasch, korrekt und sicher von Innovationen profitieren. Dabei spielen Leitlinien eine Schlüsselrolle, so z. B. für die klinische Studienplanung, im Zulassungsprozess, bei der Nutzenbewertung, der Erstattung und natürlich für den Versorgungsalltag. Folglich sind die Qualität der Leitlinien und deren Aktualität für alle Beteiligten entscheidend. S3-Leitlinien haben den höchsten methodischen Standard, sind jedoch nicht in allen Tumorentitäten verfügbar und nicht immer auf dem aktuellen Stand. Weitere wichtige Orientie-

rungshilfen für die Industrie liefern daher Expertenstandards/Empfehlungen aus Arbeitsgesellschaften und Onkopedia der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie sowie im europäischen/internationalen Kontext durch die European Society for Medical Oncology und z. B. das National Comprehensive Cancer Network. Der aktuelle Trend zu „Living Documents“ ist aus unserer Sicht begrüßenswert – damit kann der aktuelle Erkenntnisstand mitsamt Innovationen zeitnah und in hoher Qualität für die optimale Behandlung von Patient*innen bereitgestellt werden.

Stellung der Leitlinien im Recht

Ärztliche Leitlinien bilden eine wichtige Grundlage zur Ermittlung des aktuellen Erkenntnisstands der Medizin. Doch eignen sie sich auch zur Ermittlung des Facharztstandards im Arzthaftungsprozess wegen Behandlungsfehlern?

Der medizinische Standard ist für den Schadensersatzprozess von erheblicher Bedeutung, weil die Verletzung des Standards regelmäßig eine Voraussetzung für die ärztliche Haftung bildet. Er gibt Auskunft darüber, welches Verhalten nach objektiven Maßstäben von gewissenhaften und aufmerksamen Ärzt*innen in der konkreten Behandlungssituation nach dem anerkannten und gesicherten Stand der medizinischen Wissenschaft zum Zeitpunkt der Behandlung erwartet werden kann.

Medizinische Sachverständige

Weil für die Anforderungen an den Sorgfaltsmaßstab die Maßstäbe der Medizin ausschlaggebend sind, wird der Standard in aller Regel durch die Hinzuziehung eines oder einer medizinischen Sachverständigen ermittelt. Richter*innen verfügen nicht über die ausreichende Sachkunde, um festzustellen, ob eine medizinische Behandlung ordnungsgemäß war und folglich dem Standard entsprochen hat. Deswegen stellt die Rechtsprechung in der Regel für die Auswahl oder Durchführung einer Behandlungsmethode keine eigenen inhaltlichen Sorgfaltsmaßstäbe auf und gibt Ärzt*innen im Kernbereich ihrer Tätigkeit keine formulierten Verhaltensanforderungen vor.

Medizinisches Wissen zum Druckzeitpunkt

Leitlinien sind durch ärztliche Fachgremien systematisch entwickelte Darstellungen und Empfehlungen mit dem Zweck, Ärzt*innen sowie Patient*innen bei der Entscheidung über angemessene Maßnahmen der Krankenversorgung (Prävention, Diagnostik, Therapie und Nachsorge) unter spezifischen medizinischen Umständen zu unterstützen. Sie geben aufgrund der

Ergebnisse kontrollierter klinischer Studien und des Wissens von Expert*innen den Stand des Wissens über effektive und angemessene Krankenversorgung wieder, und zwar für den Zeitpunkt ihrer Drucklegung. Inhaltlich soll sich aus Leitlinien ergeben, was notwendig, was im Einzelfall nützlich und was überflüssig ist, was stationär behandelt werden muss und was ambulant behandelt werden kann.

Im Fokus: Der individuelle Erkrankungsfall

Zur Ermittlung des medizinischen Standards im konkreten Behandlungsfall dürfen Leitlinien jedoch nicht unbesehen übernommen werden und sind insbesondere auf ihre Anwendbarkeit für den Zeitpunkt der Behandlung zu prüfen. Leitlinien können den in einem konkreten Fall maßgeblichen Sorgfaltsmaßstab nicht abschließend beschreiben, sondern sind generell als Empfehlung zu verstehen, von der jedoch aus besonderen Gründen abgewichen werden kann – oder muss. Ärztliches Fachpersonal ist nicht auf den jeweils sichersten therapeutischen Weg festgelegt, weil das Interesse der Patient*innen an Genesung im Vordergrund steht. Wenn Behandelnde im Hinblick hierauf „etwas riskieren“, muss dies in den besonderen Sachzwängen des Falles oder einer günstigeren Heilungsprognose eine sachliche Rechtfertigung finden. Aus diesem Grund legt das Abweichen von einer Leitlinie bzw. vom dort beschriebenen Standard nicht bereits die Annahme eines Fehlers nahe, sondern kann im Einzelfall durchaus gerechtfertigt sein. Deshalb können im Arzthaftungsprozess Leitlinien keinesfalls ein Sachverständigengutachten ersetzen, weil nur ein solches auf die Besonderheiten des konkreten Falles eingehen kann.

Richtlinien als Standard

Dagegen sind Richtlinien Regelungen einer gesetzlich, berufsrechtlich oder standesrechtlich legitimierten Institution, die für den Rechtsraum dieser Institution verbindlich sind. Die Richtlinien der Bundesausschüsse der Ärzt*innen/Zahnärzt*innen und Krankenkassen (§§ 91ff. SGB V) sind verbindlich und legen den Standard insoweit fest, als eine Unterschreitung regelmäßig nicht zulässig ist, während im Einzelfall eine Überschreitung erforderlich sein kann. Auch bei Richtlinien liegt allein in der Abweichung noch kein Behandlungsfehler, doch müssen behandelnde Ärzt*innen in einem solchen Fall aufzeigen, auf welche Weise der Standard gewahrt wurde.

Abschließend kann man sagen: Leitlinien mit hoher Evidenz – wie S3-Leitlinien – sind gewichtige Stimmen bei der Ermittlung des im konkreten Behandlungsfall anwendbaren Standards. Da jedoch jeder kranke Mensch ein wenig anders ist, ist eine Leitlinie nicht blind mit dem Standard gleichzusetzen – sowohl ärztlich Behandelnde als auch juristisch Entscheidende dürfen im Einzelfall sehr wohl nachdenken und abwägen!

Dr. Christiane Simmler

Kammergericht Berlin
christiane.simmler@kg.berlin.de



Europäische Leitlinien – Konkurrenz oder Mehrwert?

Die Europäische Kommission (EK) hat europäische Leitlinien zum Gebärmutter-, Darmkrebs- und Brustkrebscreening initiiert. In welchem Verhältnis sie zu nationalen Leitlinien stehen und wie es weitergehen soll, erläutern Prof. Ullrich Graeven und Dr. Markus Follmann im Interview. Beide sind an der Erstellung europäischer Leitlinien beteiligt.

1. Wozu europäische Leitlinien?

Graeven: Die Erstellung europäischer Leitlinien ist ein Teil des Europe's Beating Cancer Plan. Hier liegt der Schwerpunkt auf der Krebsprävention, dem Krebscreening und dem Aspekt, dass nach Möglichkeit allen Menschen in Europa der Zugang zu qualitativ gesicherter Medizin und Versorgung zur Verfügung gestellt wird.

2. Welchen Stellenwert haben sie in den Mitgliedstaaten, welchen in Deutschland?

Follmann: Qualitativ hochwertige Leitlinien (S3) sind in den Mitgliedstaaten hilfreich, die sich keine nationalen Leitlinien leisten können. Die Guidelines der EK können in einem Kontextualisierungsprozess (Adolopment) auf nationale Ebene übertragen werden. So haben China, Japan und auch einige europäische Länder die dort aufgearbeitete Evidenzgrundlage zu definierten Schlüsselfragen genutzt, um einen nationalen Evidence-to-Decision-Prozess zu durchlaufen: Man startet einen nationalen Prozess der Bewertung der Evidenz, der Schaden-Nutzen-Balance, ethischer Faktoren, Gerechtigkeit, Kosten, so dass Empfehlungen passend für das Zielland genutzt werden können. In Deutschland stand bisher seitens der EK nur im Bereich Brustkrebs-Screening die europäische Leitlinie zur Verfügung. Diese wurde jedoch lediglich als Quelle zitiert und nicht wie oben beschrieben genutzt.

3. Die Gesundheitsversorgung in Deutschland liegt auch im Vergleich mit anderen Mitgliedstaaten auf einem hohen Niveau. Wie geht man bei der Formulierung von europäischen Leitlinien damit um?

Follmann: Die europäischen Leitlinien der EK werden unabhängig von Gesundheitssystemen basierend auf gezielt gesuchter, identifizierter und bewerteter Evidenz mit dem Ziel optimaler Versorgung erstellt. Es kann passieren, dass einige Länder bestimmte Interventionen aus Ressourcengründen nicht oder nur limitiert anbieten können. Bezogen auf das Brustkrebs-Screening kann man sagen, dass Länder mit einem guten Standard besonders viele Empfehlungen umsetzen können; umgekehrt kam es bisher zu keiner Situation, in der Länder „überversorgen“. Bei Screeningprogrammen ist zu berücksichtigen, dass einige Empfehlungen nicht ad hoc implementiert werden können, etwa in der Bildung, wo die Geräteumstellung nur innerhalb eines mehrere Jahre dauernden Prozesses erfolgen kann.

4. Wie bewerten Sie den Erstellungsprozess europäischer Leitlinien?

Graeven: Der Prozess der Erstellung europäischer Leitlinien, der von der EK ins Leben gerufen wurde, fing mit der European Commission Initiative Breast Cancer an und wurde inzwischen auf das Kolonkarzinom und das Gebärmutterhalskarzinom ausgeweitet. Der Erstellungsprozess richtet sich nach strengen wissenschaftlichen Kriterien, entsprechend der sogenannten GRADE-Methodik (grading of recommendations assessment development and evaluation) und auf der Basis der zur Verfügung stehenden wissenschaftlichen Erkenntnisse. Der Erstellungsprozess der Leitlinien, die durch die EK initiiert werden, ist daher als transparent und positiv zu bewerten.

5. Was können wir von anderen Mitgliedstaaten lernen und wie können die europäischen Leitlinien dazu beitragen?

Graeven: Naturgemäß kann die wissenschaftliche Evidenz zwischen Mitgliedstaaten nicht unterschiedlich bewertet werden. Allerdings gibt es unterschiedliche Voraussetzungen in der Umsetzung zum Beispiel der Prävention oder der Screeningmaßnahmen, die durchaus zwischen den einzelnen Mitgliedsländern stark variieren können. Hier können wir von einzelnen Mitgliedsländern der EU, wie zum Beispiel den Niederlanden, durchaus lernen, wie sinnvoll es ist, zu Beginn eines Präventions- oder Screeningprojektes die wissenschaftliche Evaluation von vornherein mitzudenken und die entsprechenden Rahmenbedingungen mitzuplanen.

6. Welche europäische Leitlinien sind als Nächstes geplant, welche wünschenswert?

Follmann: Die Erstellung der Leitlinie Zervixkarzinomprävention ist in diesem Jahr gestartet. Die Fertigstellung der europäischen Leitlinie zum Screening des kolorektalen Karzinoms ist für 2025 geplant. Das Leitlinienprogramm deckt hierzulande mit derzeit 34 Leitlinien recht gut die gesamte Onkologie ab. Interessant wären aber europäische Leitlinien im Bereich der Tumore des Zentralen Nervensystems und der Hirnmetastasen. Auch bei seltenen Erkrankungen besteht auf nationaler Ebene oftmals eine unzureichende Evidenzgrundlage, sodass die derzeitigen Empfehlungen vorwiegend auf Expertenkonsens basieren. Hier wäre ein großer europäischer Expertenkreis zielführend. Einige Initiativen gab es hierzu bereits.

Prof. Dr. Ullrich Graeven

u. a. Mitglied der Arbeitsgruppe „European Commission Initiative on Colorectal Cancer“, Vorstandsmitglied der DKG-Sektion A und Vorsitzender des Vorstandes der Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e. V.

Dr. Markus Follmann

u. a. Mitglied der Arbeitsgruppen „European Commission Initiative on Breast Cancer“ und Unterarbeitsgruppen der „European Commission Initiative on Colorectal Cancer“, Mitglied der GRADE Working Group und der Performance Measures Working Group (PM-WG des Guideline International Network), Abteilungsleiter Leitlinien und EbM der Deutschen Krebsgesellschaft e. V.

Onkologische S3-Leitlinien: Out of date oder weiterhin attraktiv?



Das onkologische Leitlinienprogramm, getragen von Deutscher Krebshilfe, der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) und Deutscher Krebsgesellschaft, hat sich in den letzten 16 Jahren als Grundpfeiler der qualitätsgesicherten Versorgung in der deutschen Onkologie etabliert und ist Grundlage vieler onkologischer Strategien. Dies gilt insbesondere für die Einrichtung von Organkrebszentren und onkologischen Zentren, deren Zertifizierungsgrundlage die jeweiligen S3-Leitlinien aus dem onkologischen Leitlinienprogramm sind und die Modellcharakter für die Zentrenbildung im Rahmen der Krankenhausreform haben. Die Deutsche Krebshilfe finanziert das onkologische Leitlinienprogramm und begleitet mit ihrem Ausschuss für Versorgungsmaßnahmen und -forschung das Programm inhaltlich. Dies stellt vor allem die methodische Qualität und die inhaltliche Unabhängigkeit der Leitlinien sicher. Die Anforderungen an Evidenzrecherchen und methodische Bewertung sind kontinuierlich gewachsen und müssen zunehmend extern erfolgen, um eine bestmögliche Aufarbeitung der Evidenz zu garantieren.

Fachexpert*innen arbeiten ehrenamtlich

Die Fachexpertise kommt bei den Leitlinien von den Expert*innen aus den Fachgesellschaften. Dieser „Bottom up“-Ansatz von

Leitlinienerstellung und Qualitätssicherung zeichnet das gesamte Leitlinienprogramm der AWMF aus, stellt aber hohe Anforderungen an die ehrenamtlich arbeitenden Fachexpert*innen. Bei großen Leitlinien versammeln sich mehr als 100 Expert*innen aus bis zu 50 Fachgesellschaften. Deren Aufgaben umfassen unter anderem die Definition von Schlüsselfragen, die fachliche Bewertung der Literatur nach Recherche sowie das Formulieren von Empfehlungen, Hintergrundtexten, Forschungsfragen und die Konsensfindung. Dazu sind vielfache Abstimmungsrunden erforderlich. All das erfordert Engagement und Zeit.

Ständiger Aktualisierungsbedarf

Noch mehr davon ist erforderlich, wenn es sich um eine Living Guideline handelt. Diese sehen eine anlassbezogene oder kontinuierliche, z.B. jährliche Aktualisierung vor. Das Konzept wird vor allem in der Onkologie eingesetzt, da hier der Wissenszuwachs so enorm ist, dass Aktualisierungszyklen von drei Jahren nicht ausreichen. Living Guidelines erfordern eine kontinuierliche Leitlinienarbeit: Der Aktualisierungsbedarf muss erhoben werden, Kapitel müssen aktualisiert, Fragen formuliert und Evidenzrecherchen beauftragt und fachlich bewertet werden. Dies überfordert teilweise die zeitlichen Kapazitäten der Expert*innen, die häufig noch weitere ehrenamtliche Tätigkeiten ausüben und in Krankenversorgung, Forschung und Lehre eingebunden sind.

Nachwuchs gewinnen

Daher erscheint es notwendig, den Kreis der mitarbeitenden Fachexpert*innen zu erweitern. Bestimmte Aufgaben können jüngere Kolleg*innen bei entsprechender Anleitung übernehmen. Interesse an evidenzbasierter Medizin und Leitlinienarbeit ist bei vielen jungen Kolleg*innen vorhanden. Das „Rüstzeug“ für die Leitlinienarbeit muss allerdings zur Verfügung gestellt werden. Den Fachgesellschaften, die die Mitarbeitenden für die Leitlinienarbeit nominieren, kommt eine besondere Bedeutung bei der Nachwuchsförderung für

die Leitlinienerstellung zu. Diese kann z.B. über Leitlinienakademien umgesetzt werden, die von einigen Fachgesellschaften bereits angeboten werden. Dort werden Inhalte der Leitlinienerstellung vermittelt, es besteht die Möglichkeit zur Diskussion und Interessierte können für die Leitlinienarbeit gewonnen werden. Dafür erhalten Absolvent*innen der Akademie das Angebot, an einer Leitlinie mitzuarbeiten. Auch neue Formate machen die Leitliniennutzung und -arbeit für jüngere Kolleg*innen attraktiver. Dazu gehört das Content-Management-System des Leitlinienprogramms Onkologie der DKG, das die Darstellung von Leitlinien in einer App, eine webbasierte Suchfunktion, z.B. für den Einsatz bestimmter Medikamente, aber auch die Entwicklung neuer Formate ermöglicht, wie z.B. Leitlinien-Chatbots. Letztlich müssen aber auch für den interessierten Nachwuchs mit dem Wunsch nach einer wissenschaftlichen Karriere Möglichkeiten geschaffen werden, sich mit wissenschaftlichen Publikationen zu profilieren. Die Living Guidelines mit den regelmäßigen Updates ermöglichen es, diese Mitarbeit in einer Autoren-/Koautorenschaft zu berücksichtigen. Aber auch medizinische Fakultäten sollten Konzepte entwickeln, wie die aktive Mitarbeit von jungen Kolleg*innen an evidenzbasierten S3-Leitlinien gewertet werden kann, z.B. im Rahmen eines Habilitationsverfahrens. Auch der Bereich Forschungsfragen in den Leitlinien ist ein spannendes Gebiet für Forschungsinteressierte. Dies alles trägt dazu bei, die Attraktivität einer Mitarbeit an Leitlinien zu erhöhen. Onkologische S3-Leitlinien mit ihren evidenzbasierten Empfehlungen werden mit Blick auf die Informationsfülle mehr denn je benötigt und sind trotz neuer Informationsquellen, wie Social Media, „up to date“. Aber so wie sich die Inhalte der Leitlinien schnell weiterentwickeln, müssen auch Instrumente und Methoden optimiert werden, um die Leitlinienarbeit weiterhin interessant zu gestalten.

Prof. Dr. Thomas Seufferlein

Vorstandsmitglied Deutsche Krebsgesellschaft
thomas.seufferlein@uniklinik-ulm.de

Zukunft von onkologischen S3-Leitlinien – Orientierungshilfe für Forschende

Im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie wurden mittlerweile 34 S3-Leitlinien publiziert, die regelmäßig aktualisiert werden. Zu fünf weiteren onkologischen Themen, wie beispielsweise zum Schilddrüsenkarzinom oder zu Sport und Bewegung in der onkologischen Versorgung, werden derzeit Leitlinien erstellt. Die S3-Leitlinien umfassen aktuell etwa 6.000 Empfehlungen und decken damit thematisch nahezu 90 Prozent aller Krebserkrankungen in Deutschland ab. Vor dem Hintergrund der Relevanz dieser evidenzbasierten und breit akzeptierten Orientierungshilfen für die onkologische Versorgung wird das Leitlinienprogramm kontinuierlich weiterentwickelt. Ziel ist, die Aktualität der Leitlinien zu erhöhen, die Nutzbarkeit und Anwenderfreundlichkeit zu verbessern und die methodische Qualität und Transparenz auszubauen. Eine zentrale Rolle bei allen drei Schwerpunkten spielt die Digitalisierung der Leitlinien-

inhalte und zentraler Prozessschritte. Mit der vollständigen digitalen Verwaltung aller Leitlinieninhalte hat das Leitlinienprogramm diesbezüglich national und international eine Vorreiterposition eingenommen. Ein zusätzlicher Schwerpunkt bei der Weiterentwicklung der S3-Leitlinien ist die Ableitung, Priorisierung und zusammenfassende Darstellung von leitlinienbasierten Forschungsfragen. Ziel ist es, innerhalb der Leitliniengruppen Fragestellungen zu formulieren, die für die Weiterentwicklung der Versorgung im jeweiligen Themengebiet von zentraler Bedeutung sind. Die priorisierten Fragestellungen sollen Forschenden, aber auch forschungsfördernden Institutionen eine Orientierung geben, welche Fragestellungen für die Versorgenden und Patient*innen von Relevanz sind. S3-Leitliniengruppen sind für diese Aufgaben besonders geeignet, da in den interdisziplinär zusammengestellten Gre-

mien sowohl die versorgungsrelevanten Fragen bereits zusammengestellt werden als auch die jeweils verfügbare Evidenz diskutiert wird. Leitlinienbasierte Fragenkataloge gibt es bereits in Großbritannien und den USA. In Deutschland sind aktuell in 13 onkologischen S3-Leitlinien Forschungsfragen thematisiert. Bis Ende 2024 soll eine Zusammenstellung der Fragestellungen zur Verfügung gestellt werden. Es werden Forschungsfragen erfasst, die in prospektiven Studien beantwortet werden müssen, als auch solche, die mit bereits vorhandenen versorgungsnahen Daten untersucht werden können. Entsprechend erfolgt hier jetzt schon eine enge Kooperation mit Institutionen der Krebsregister und den DKG-zertifizierten Zentren.

Thomas Langer

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
 langer@krebsgesellschaft.de

Zukunft von Patientenleitlinien – Digitalisierung und leichte Sprache

Die medizinischen S3-Leitlinien des Leitlinienprogramms Onkologie werden für medizinische Fachberufe entwickelt. Sie werden darüber hinaus in einem laienverständlichen Format als Patientenleitlinien veröffentlicht. Ein Redaktionsgremium aus Mitgliedern der Leitliniengruppe, Patientenvertretenden und professionellen Agenturen selektiert in einem komplexen und standardisierten Prozess die für Krebsbetroffene relevantesten Empfehlungen aus den S3-Leitlinien und bettet sie in einen Rahmen für Patient*innen ein. Dieser umfasst Informationen von der Diagnosestellung über die Kommunikation mit dem medizinischen Personal und die Behandlungsplanung bis hin zu Rehabilitationsmaßnahmen und der beruflichen Wiedereingliederung. Mit den Möglichkeiten der Digitalisierung und KI wird es künftig noch einfacher sein, weitere Zielgruppen zu erreichen. Ein zentrales Anliegen der Patientenleitlinien ist, die wissenschaftliche Fachsprache der S3-Leitlinien in eine allgemeinverständliche Sprache zu

übersetzen. Ergänzend dazu plant das Leitlinienoffice Onkologie die Erstellung von Broschüren in leichter Sprache. Diese adressieren spezifische Zielgruppen, wie Menschen mit geistiger Behinderung, Leseschwäche, Senior*innen und Deutschlernende. Die leichte Sprache folgt besonderen Regeln und zeichnet sich durch kurze Sätze, einfache Wörter und verstärkte visuelle Elemente aus. Dieses Format soll die Reichweite der Leitlinieninformationen erweitern. Die Regeln der leichten Sprache sind klar definiert und lassen sich methodisch auf die bestehenden Leitlinientexte anwenden. Dies ermöglicht den Einsatz künstlicher Intelligenz (KI) zur automatisierten Umwandlung in leichte Sprache und einer anschließenden Qualitätssicherung durch Expert*innen. Somit können die Leitlinieninformationen künftig in drei Formaten mit unterschiedlicher Komplexität vorliegen: als medizinische S3-Leitlinien, als Patientenleitlinien und als Ratgeber in leichter Sprache. Die S3-Leitlinien sind bereits digitalisiert

und es ist geplant, dies für alle Leitlinienformate umzusetzen. Dadurch ergeben sich neben der Veröffentlichung als Druckversionen neue Darstellungsmöglichkeiten, z. B. als PDFs, Webseitentexte oder mobile Apps. Mit diesen Formaten ist es erheblich einfacher, digitale Informationen aktuell zu halten und dem rasanten Entwicklungstempo in der Medizin gerecht zu werden. Für Krebsbetroffene haben digitale Texte den Vorteil, dass sie überall verfügbar sind, eine schnelle Suche nach Informationen ermöglichen und barrierefrei gestaltet werden können, z. B. durch eine Vorleseoption. Zukünftig soll eine digitale Plattform den flexiblen Wechsel zwischen den Komplexitätsstufen ermöglichen. Dies würde Nutzer*innen erlauben, die passende Informationstiefe dynamisch zu wählen, ohne zahlreiche einzelne Broschüren konsultieren zu müssen.

Gregor Wenzel

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
 wenzel@krebsgesellschaft.de

DKG-Spezial

Meldungen

Krebspreisträger*innen 2024

Für ihre exzellenten Arbeiten in der Krebsmedizin und -forschung haben Prof. Dr. Michaela Frye, Prof. Dr. Lena Maier-Hein, beide Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ) Heidelberg, und Prof. Dr. Claus Rödel, Universitätsklinikum Frankfurt, den Deutschen Krebspreis 2024 im Rahmen einer feierlichen Verleihung in Berlin erhalten. Der Preis der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebsstiftung zählt zu den höchsten Auszeichnungen in der Onkologie und wird jährlich in den Sparten „Experimentelle Forschung“, „Translationale Forschung“ und „Klinische Forschung“ vergeben. Im Rahmen des diesjährigen Deutschen Krebspreises erhielt Prof. Dr. Stephanie Stock von der Uniklinik Köln den Sonderpreis „Versorgungsforschung“, der erstmalig vergeben wurde. Mehr Informationen gibt es hier: www.deutscher-krebspreis.de

Almut Gebhard

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
presse@krebsgesellschaft.de

Brennpunkt Onkologie: Onkologische Leitlinien – zwischen ehrenamtlicher Erstellung und rechtlicher Wirkung

Auch bei der gesundheitspolitischen Veranstaltung Brennpunkt Onkologie beschäftigen wir uns am 17. Oktober in Berlin mit den onkologischen Leitlinien. Wir freuen uns auf spannende Beiträge von Vertreter*innen aus Leitlinienarbeit, Deutscher Krebshilfe und Justiz und laden Sie herzlich ein, vor Ort im Kaiserin-Friedrich-Haus in Berlin dabei zu sein. Eine Anmeldung ist hier möglich: www.krebsgesellschaft.de/brennpunkt_aktueller_termin.html

Krankenhausreform

Die DKG hat zusammen mit der Allianz Kommunaler Großkrankenhäuser, dem AOK-Bundesverband, der DAK-Gesundheit und dem Deutschen Evangelischen Krankenhausverband eine gemeinsame Erklärung zur Krankenhausreform veröffentlicht. Darin fordern die Organisationen verbindliche Qualitätsvorgaben für Krankenhäuser auf Basis wissenschaftlicher Evidenz und eine fallzahlunabhängige und

bedarfsorientiert ausgestaltete Vorhaltefinanzierung. Gerade die Qualitätsvorgaben der DKG-zertifizierten Zentren sollten in der Reform berücksichtigt werden, weil die Behandlung von Krebsbetroffenen hochspezialisiert ist und daher in besonderem Maße evidenzbasierte Qualitätskriterien angewandt werden sollten. Das belegen auch Studien, die gezeigt haben, dass Krebspatient*innen, die in einem von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifizierten Zentrum erstbehandelt werden, einen Überlebensvorteil haben. Die gemeinsame Erklärung kann hier abgerufen werden: www.krebsgesellschaft.de/positionen.html

Richard Hartlaub

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
hartlaub@krebsgesellschaft.de

Termine

Ausstellung Deutsche Krebsstiftung – Krebs und Emotionen

September 2024 bis Juni 2025

www.deutsche-krebsstiftung.de/projects/ausstellung-da-ist-etwas-krebs-und-emotionen/

Brennpunkt Onkologie

17. Oktober 2024

www.krebsgesellschaft.de/brennpunkt.html

Deutsche Krebsstiftung:

Onlinekurs Existenzsicherung bei Krebs

25. November 2024 (Kursstart)

www.deutsche-krebsstiftung.de/onlinekurs/online-kurs-zur-existenzsicherung-bei-krebs/



Eine Infografik zu dieser Ausgabe finden Sie auf www.krebsgesellschaft.de/360-grad-onkologie



Impressum

Herausgeber

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
 Kuno-Fischer-Straße 8, 14057 Berlin
 Tel.: 030 3229329-0, Fax: 030 3229329-66
service@krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft.de

Generalsekretär: Dr. Johannes Bruns
 Vereinsregisternummer: VR 27661 B
 Registergericht: Amtsgericht Charlottenburg
 Umsatzsteuer-ID-Nummer: 27/640/57920

Redaktion

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
 Dr. Johannes Bruns (V. i. S. d. P.), Angelina Gromes, Almut Gebhard, Anja Södler, Clara Teich, Richard Hartlaub (Redaktion), Renate Babnik (Gestaltung/Projektmanagement)

Druck

Druckerei Schöpfel GmbH, Weimar
 Tel.: 03643 202296, Fax: 03643 202150
info@druckerei-schoepfel.de

Designkonzeption und Gestaltung

Federmann und Kampczyk design gmbh
www.federmann-kampczyk.de

Redaktionsschluss September 2024

Auflage 2.700

Bestellung/Abbestellung

www.krebsgesellschaft.de/360-grad-onkologie

ISSN 2510-4268