

Prozesse in der onkologischen Versorgung

PatientenLeitlinien

Der Beitrag stellt heraus, dass PatientenLeitlinien die Inhalte evidenzbasierter Leitlinien laiengerecht an Patienten und Angehorige vermitteln. Es wird erlautert, welche Elemente PatientenLeitlinien beinhalten mussen, um die Patientenkompetenz zu fordern und das Arzt-Patienten-Gesprach zu unterstutzen. Die Methodik der Vorgehensweise der Patientenbeteiligung am „Programm fur Nationale VersorgungsLeitlinien“ (NVL-Programm) wird vorgestellt und ihre Ubertragbarkeit auf andere Leitlinienprogramme am Beispiel der Erstellung von PatientenLeitlinien zu onkologischen S3-Leitlinien demonstriert.

Die Behandlung und Betreuung von Patienten mit einer Krebserkrankung geschieht meist interdisziplinar, multiprofessionell und sektorenubergreifend. Die Wahl der optimalen und an den individuellen Fall angepassten Behandlungsmoglichkeit und Versorgung ist vor diesem Hintergrund eine Herausforderung fur die beteiligten Health Professionals sowie fur Patienten und deren Angehorige. Behandlungsergebnisse konnen nachweislich verbessert werden, wenn die Patienten im Rahmen ihrer Moglichkeiten und Praferenzen an Entscheidungen beteiligt sind [1]. Diese Beteiligungsmoglichkeit konnen Betroffene aber nur dann wahrnehmen, wenn sie

- ausreichend uber die nach dem aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse in Frage kommenden Optionen informiert sind,

- die Entscheidungsgrundlagen fur die dargestellten Optionen nachvollziehen konnen und
- ermessen konnen, was die bezuglich der weiteren Vorgehensweise getroffene Entscheidung fur sie bedeutet.

Diese Anforderungen sind auch in den Grundsatzen der arztlichen Berufsausubung der Bundesarztekkammer festgeschrieben [2].

Was Krebspatienten (nicht) wissen

Oft fuhlen sich Patienten und auch deren Angehorige nicht ausreichend uber ihre Erkrankungen informiert, was zu Angsten und Verunsicherung fuhrt [3, 4]. Das wird auch in den Beitragen der Austauschforen fur Krebspatienten im Inter-

net deutlich [5, 6]. Haufige Informationsdefizite bestehen zu den Themen Risikokommunikation, Versorgungsstrukturen und -ablauf sowie schulmedizinische und alternative Behandlungsmethoden [7, 8].

Die in **Tab. 1** dargestellten Grunde fur mangelndes Wissen bei Patienten konnen vielfaltig sein, wie Ergebnisse von Untersuchungen und Erfahrungsberichte von Vertretern der Selbsthilfe belegen:

Gesundheitspolitiker fordern von der Bevolkerung ein groes Ma an Eigenverantwortung [13]. Die Versicherten sollen *„durch eine gesundheitsbewusste Lebensfuhrung, durch fruhzeitige Beteiligung an gesundheitlichen Vorsorgemanahmen sowie durch aktive Mitwirkung an Krankheitsbehandlung und Rehabilitation dazu beitragen, den Eintritt von Krankheit und Behinderung zu vermeiden oder ihre Folgen*

Tab. 1 Grunde fur mangelndes Wissen bei Patienten

- Die Information der Patienten durch die Arzte ist defizitar [9][10][11].
- Patienten werden aufgeklart, verstehen aber die Informationen nicht oder vergessen sie nach Verlassen der Arztpraxis wieder [12].
- Manche Arzte sind nicht bereit, sich mit speziellen Informationsbedurfnissen von Krebspatienten auseinander zu setzen. Das betrifft besonders alternative Therapieformen, die haufig von Krebspatienten nachgefragt werden [8].
- Patienten informieren sich oft zusatzlich zum arztlichen Aufklarungsgesprach. Die Informationsflut in den Medien (TV, Print, Internet) ist unuberschaubar und die Qualitat dieser Informationen durch den Laien nur schwer einzuschatzen. Fehlinformationen sind eine haufige Folge.
- Die Aufnahmefahigkeit der Betroffenen in bedrohlichen Situationen, wie sie eine Krebsdiagnose darstellt, ist aufgrund der emotionalen Belastung eingeschrankt.
- Die Vorstellungen von Patienten zum Ablauf der Therapie entsprechen oft nicht der Realitat. So haben zum Beispiel Patienten Angst, dass nach einer Krebsdiagnose unverzugliches und schnelles Handeln erforderlich ist, was in den meisten Fallen jedoch nicht der Fall ist.
- Die Betroffenen werden haufig mit einem Uberma an Informationen konfrontiert, darunter auch solche, die zum aktuellen Zeitpunkt noch nicht relevant sind.
- Das Potenzial der Angehorigen im Setting der Informationsvermittlung wird nicht immer optimal ausgeschopft.

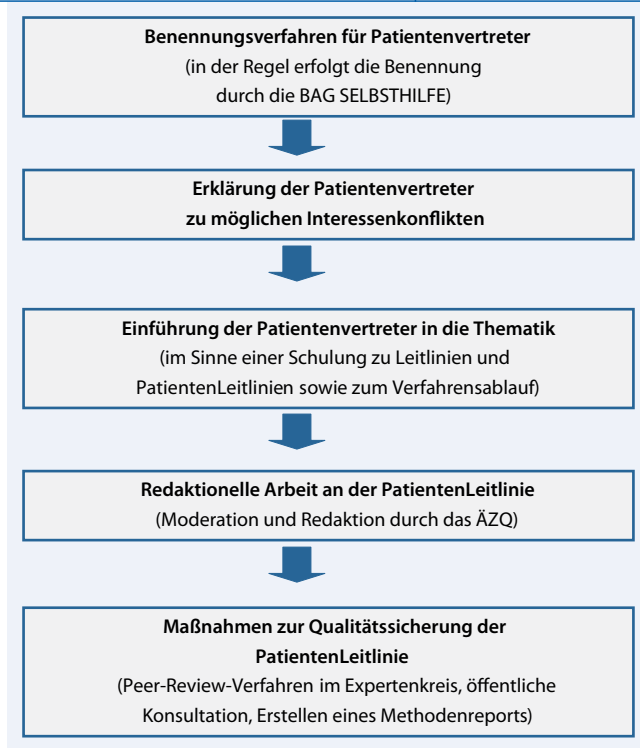


Abb. 1 ◀ Ablauf der Erstellung einer PatientenLeitlinie. BAG Bundesarbeitsgemeinschaft, ÄZQ Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin

zu überwinden“. Das setzt eine Kompetenz der Verbraucher und Patienten voraus. Der Erwerb dieser „Gesundheitskompetenz“ kann durch gute Informationen unterstützt werden. Medizinisches Wissen wird aber – außerhalb von spezifischen Ausbildungsgängen – nicht oder kaum in Schul- und Berufsbildungseinrichtungen vermittelt [14]. Die Möglichkeiten, sich zu gesundheitlichen Fragen zu informieren, sind jedoch heute vielfältig. Ärzte haben längst kein Wissensmonopol mehr inne. Medizinische Informationen werden in Druckmedien, audiovisuellen Medien und besonders im Internet verbreitet. Durch dieses Überangebot von Informationen, dessen Qualität der Laie nicht oder nur schwer einschätzen kann [15, 16], wird statt einer Informiertheit oft eher eine Fehlinformiertheit, Überforderung oder Verunsicherung erreicht [17].

Was Patienten wissen wollen und von wem

Die Gesundheitskompetenz von Patienten und Laien umfasst die Gebiete des medizinischen Wissens, die Kommunikation mit Ärzten und anderen Health Professionals, das Selbstmanagement und die Bewältigung der Erkrankung und die Fähigkeit, Leistungen im Gesundheitssystem

zu beurteilen [18, 19]. Diese Gesundheitskompetenz hat nach Mühlhauser [20] dann einen positiven Effekt auf den Behandlungserfolg, wenn das vermittelte Wissen evidenzbasiert ist und zu einem eigenständigen relevanten Handeln der Patienten führt.

Wenn es um die Mitteilung von Behandlungsoptionen geht, haben die behandelnden Ärzte aus Sicht der Patienten als Informationsgeber nach wie vor die größte Bedeutung [21]. Das ist auch gut so, denn eine Behandlung setzt ein Vertrauensverhältnis zwischen Patient und Arzt voraus. Es ist daher nicht das Ziel von Patienteninformationen, das Arztgespräch zu ersetzen, sondern es zu unterstützen. Dies ist aber nur dann möglich, wenn die Patienteninformation nicht im Widerspruch zum aktuellen „state of the art“ steht.

PatientenLeitlinien

Leitlinien light?

Evidenzbasierte Leitlinien enthalten Empfehlungen zur guten medizinischen Vorgehensweise, die sich auf die derzeit beste verfügbare Evidenz stützen. Diese Empfehlungen beruhen auf einer systematischen Recherche, Bewertung und Syn-

these des gegenwärtig besten verfügbaren Wissens. Damit wären evidenzbasierte Leitlinien prinzipiell auch eine gute Entscheidungsgrundlage für Patienten. Dies ist jedoch nur eingeschränkt möglich. Zwar sind ärztliche Leitlinien für medizinische Laien durch moderne Informationstechnologien verfügbar, jedoch nicht immer verständlich. Außerdem berücksichtigen sie oft nicht die spezifischen Informationsbedürfnisse von Betroffenen und ihren Angehörigen. Patienten greifen daher auf das Überangebot von laiengerecht aufbereiteten Informationen im Internet zurück, dessen Qualität sie nur schwer beurteilen können [15, 16]. Oft stehen diese Informationen im Widerspruch zu evidenzbasierten Leitlinien. Das kann im Arzt-Patienten-Gespräch zu Konflikten führen.

▶ PatientenLeitlinien enthalten alle evidenzbasierten Empfehlungen ihrer „großen Schwester“

Um Ärzten und Patienten die gleiche Informationsbasis zu geben, ist es daher sinnvoll, auf der Grundlage evidenzbasierter Leitlinien PatientenLeitlinien zu entwickeln. Dies soll unter Einbeziehung von Erfahrungen der Selbsthilfe zur Versorgungssituation sowie von speziellen Patientenanliegen und -fragen geschehen. Das ist in der Onkologie aufgrund der komplexen Versorgungssituation besonders wichtig. Dabei sind solche PatientenLeitlinien keinesfalls die „Light-Ausgabe“ einer ärztlichen Leitlinie, denn sie enthalten alle evidenzbasierten Empfehlungen ihrer „großen Schwester“ – nur in einer für Laien aufbereiteten Form.

Entstehung

Zur Erstellung von PatientenLeitlinien wurde am Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) im Rahmen des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien [22] eine Methodik entwickelt, die sowohl das Verfahren selbst als auch das Produkt – die PatientenLeitlinie – beschreibt [23]. Der Ablauf der Erstellung einer PatientenLeitlinie ist in **Abb. 1** dargestellt.

Onkologe 2009 DOI 10.1007/s00761-009-1672-6
© Springer Medizin Verlag 2009

S. Sanger · S. Kirschnig · C. Schaefer · M. Follmann · G. Ollenschlager
Prozesse in der onkologischen Versorgung. PatientenLeitlinien

Zusammenfassung

Bei der Behandlung und Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen kommt es auf die aktive Mitarbeit der Betroffenen an. Das betrifft besonders die Beteiligung an Behandlungsentscheidungen. Eine wesentliche Grundlage hierzu ist eine umfassende und verstandliche Aufklarung. Krebspatienten und ihre Angehorigen wissen oft wenig ber ihre Erkrankung, Behandlung und Langzeitbetreuung. Wissen, das von den Patienten ber unterschiedliche Medien und Quellen auerhalb des arztlichen Aufklarungsgespraches erworben wird, deckt sich oft nicht mit dem evidenzbasierten Wissen, das Arzte ihren Entscheidungen zugrunde legen. Dies kann zu Storungen in der Kommunikation zwischen Arzten und Patienten und zu ungunstigen Behandlungsergebnissen

fhren. Das Ziel muss es daher sein, Patienten so zu informieren, dass die Entscheidungsfindung von Arzten und Patienten auf einheitlicher Basis mglich ist. Ein wichtiger Schlssel hierzu sind PatientenLeitlinien. Hierbei handelt es sich um umfassende Patienteninformationen, die auf der Grundlage aktueller evidenzbasierter Leitlinien erstellt werden und neben der Erluterung der arztlichen Empfehlungen auch auf die spezifischen Informationsbedrfnisse von Patienten und deren Angehorigen eingehen.

Schlsselwrter

Leitlinien · Patienteninformation · PatientenLeitlinie · Partizipative Entscheidungsfindung · Patientenbeteiligung

Processes in oncological care. Patient guidelines

Abstract

Active participation of cancer patients in their treatment and care is imperative. In particular, this applies to the involvement of patients in treatment decisions, which as a fundamental prerequisite requires providing comprehensive and comprehensible patient information about the risks and benefits of available treatment options. Cancer patients and their relatives often know little about their disease, its treatment, and long-term care. The knowledge that patients acquire from various media and sources outside the consultation room often does not correspond to the evidence-based knowledge that physicians use to inform their decision making. This situation may disturb the communication between physicians and pa-

tients and can lead to unfavourable treatment outcomes. Therefore, the goal is to inform patients in a manner that enables decision making by both patients and physicians on a common basis. In this context, patient guidelines represent a key instrument. These consist of comprehensive information booklets specially developed for patients on the basis of current evidence-based guidelines. Besides explaining clinical recommendations, they address the specific information needs of patients and their families.

Keywords

Practice guidelines · Health information · Patient guideline · Shared decision making · Consumer participation

Benennungsverfahren fr Patientenvertreter

Selbsthilfeorganisationen verfgen ber Erfahrungswissen zur Versorgungssituation ihrer Mitglieder. Dieses Wissen ist die Grundlage fr die Bercksichtigung der Patientensicht in Leitlinien und PatientenLeitlinien. Die Benennung von Vertretern in Leitlinienprogrammen erfolgt durch die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe fr Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehorigen e. V. (BAG SELBSTHILFE), eine Dachorganisation der Selbsthilfe. Die entsendenden Organisationen sowie die von ihnen benannten Mitglieder mssen bestimmte Anforderungen erfllen: Vertretung des Organisationswissens zur Versorgung und zu Versorgungsstrukturen, Interessenneutralitat, Legitimation und „soft skills“ zur Arbeit in Expertenteams.

Der Beitrag, den die Vertreter der Patientenselbsthilfe in Leitlinienprogrammen leisten, besteht in:

- der Darlegung von Erfahrungen, Anliegen und Erwartungen an die Versorgung aus Patientensicht,
- der Beurteilung der Qualitat der Versorgung aus Patientensicht,
- der Darlegung von Defiziten und Verbesserungspotenzialen der Versorgung aus Patientensicht,
- der Definition und Einbeziehung von Behandlungszielen aus Patientensicht in Leitlinie und PatientenLeitlinie,
- der Definition und Einbeziehung von Besonderheiten und Unterschieden der Versorgung bezogen auf Lebensalter, biologisches und soziales Geschlecht und besondere Lebensumstande in Leitlinie und PatientenLeitlinie.

Erklarung zu Interessenkonflikten

Von allen beteiligten Patientenvertretern ist eine Erklarung ber mgliche Interessenkonflikte abzugeben. Diese Selbsterklarung soll die Neutralitat der Beteiligten darlegen.

Einfhrung in die Thematik

Zum Start eines jeden Verfahrens erhalten die Vertreter der Patientenselbsthilfe eine Schulung, die Erklarungen zu den Hintergrnden von Leitlinien und Pati-



Abb. 2 ◀ Kurzübersichten zu den onkologischen PatientenLeitlinien. (Mit freundl. Genehmigung des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin, ÄZQ)

entenLeitlinien sowie die Vorgehensweise bei der Erstellung der PatientenLeitlinien beinhaltet.

Redaktionelle Arbeit

Die Erstellung der PatientenLeitlinien erfolgt in verschiedenen Schritten und wird vom ÄZQ redaktionell betreut und moderiert. Der erste Schritt besteht in der Festlegung der Struktur der PatientenLeitlinie und in der Übertragung der evidenzbasierten Empfehlungen in die einzelnen Kapitel. Hierbei werden auch die spezifischen Informationsbedürfnisse von Patienten und ihren Angehörigen berücksichtigt. Die gemeinsame Arbeit am Text erfolgt im elektronischen Umlaufverfahren. Abstimmungen werden in Form von Telefonkonferenzen vorgenommen. Zu jeder Telefonkonferenz fertigt der Moderator ein ausführliches Protokoll an.

Maßnahmen zur Qualitätssicherung

Die Anforderung an die Qualität der PatientenLeitlinie besteht

- in der inhaltlichen Richtigkeit,
- in der Verständlichkeit und Relevanz für die Zielgruppe und
- im systematischen Vorgehen während des Erstellungsprozesses.

Die Überprüfung der inhaltlichen Richtigkeit wird durch ein Peer-Review-Verfahren vorgenommen. Nach Fertigstellung der Konsultationsfassung wird diese an das Expertenteam der ärztlichen Leitlinie geschickt. Die Prüfung der Verständlichkeit und Relevanz für die Zielgruppen erfolgt im Rahmen einer in der Regel dreimonatigen öffentlichen Konsultationsphase. Zu jeder PatientenLeitlinie fertigt der Moderator (des ÄZQ) einen Methodenreport an, der den Erstellungsprozess nachvollziehbar beschreibt.

Inhalte

PatientenLeitlinien enthalten Elemente, die inhaltlich mit der zugehörigen Versorgungsleitlinie oder evidenzbasierten Leitlinie deckungsgleich sind sowie zusätzliche Informationen, die dem speziellen Bedürfnis der Patienten entsprechen, jedoch nicht Bestandteil der ärztlichen Leitlinie sind. Die Inhalte der PatientenLeitlinien bestehen in der:

- “Übersetzung“ der evidenzbasierten Empfehlungen aus der Leitlinie in eine laienverständliche Sprache,
- Erläuterung der optimalen medizinischen – und falls erforderlich – psychosozialen Versorgungsstrukturen

unter Berücksichtigung der Nahtstelle zwischen den einzelnen Versorgungsbereichen sowie Hilfestellung bei der Unterstützung der Arztwahl [24],

- Vermittlung von Hintergrundinformationen zur Funktionsweise im gesunden und kranken Organismus,
- Anleitung zum Selbstmanagement. Dazu gehören Informationen zum Umgang mit der Erkrankung und möglichen Beiträgen der Patienten, ihre eigene gesundheitliche Situation möglichst dauerhaft zu verbessern, sowie Anleitungen zum Umgang mit Notfällen und Gefahrensituationen,
- Unterstützung der Arzt-Patienten-Kommunikation durch Hilfestellungen für das Arzt-Patienten-Gespräch in Form von Fragenvorschlägen und Checklisten,
- Angabe von weiterführenden Hilfen. Jede PatientenLeitlinie enthält Adressen von Selbsthilfeorganisationen und Fachgesellschaften, Hinweise auf weitere Informationen zum Thema, deren Qualität geprüft wurde, Checklisten sowie ein Wörterbuch, in dem alle verwendeten Fachbegriffe erläutert werden.

Onkologische PatientenLeitlinien

Bisher konnten im NVL-Programm vielfältige Erfahrungen gesammelt werden. Das betrifft:

- die Beteiligung von Patienten in den Leitlinienverfahren und -gremien,
- die Erstellung von Patienteninformationen (<http://www.versorgungsleitlinien.de/patienten>),
- die Erarbeitung spezieller Vorgehensweisen zur Patientenbeteiligung [25, 26] sowie
- die Weiterentwicklung der Methodik zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen [27].

Die etablierte Methodik und die Erfahrungen aus dem NVL-Programm waren Grundlage dafür, dass das ÄZQ von der Deutschen Krebsgesellschaft im Jahr 2008 beauftragt wurde, evidenzbasierte onkologische Leitlinien (S3-Leitlinien) für Patientinnen und Patienten zu „übersetzen“. Dies geschah und geschieht grundsätzlich nach der gleichen methodischen Vorgehensweise, wie im NVL-Programm. Bisher wurden folgende Projekte abgeschlossen:

- Krebs der Bauchspeicheldrüse (PatientenLeitlinie zur „S3-Leitlinie Exokrines Pankreaskarzinom“),
- Diagnose Brustkrebs. DCIS und Brustkrebs im frühen Stadium. Ein Ratgeber für Patientinnen (PatientenLeitlinie zur „Interdisziplinären S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms“)
- Früherkennung von Brustkrebs – ein Thema für mich? (Frauenleitlinie zur „S3-Leitlinie Brustkrebsfrüherkennung in Deutschland“)

Derzeit in Bearbeitung ist die PatientenLeitlinie:

- Prostatakrebs I – lokal begrenztes Prostatakarzinom“ (PatientenLeitlinie zur S3-Leitlinie „Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Prostatakarzinoms“)

Alle PatientenLeitlinien zu onkologischen Themen sind im Volltext im Internet frei zugänglich unter „<http://www.aezq.de/aezq/publikationen/schriftenreihe>“ oder

können über die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. als Broschüre bezogen werden. Zur Unterstützung der Verbreitung der PatientenLeitlinien wurden Kurzversionen erstellt, die auf die wesentlichen Inhalte der PatientenLeitlinien hinweisen und angeben, wo und wie diese zu beziehen sind (■ Abb. 2).

Ausblick

Die Stärkung der Patientenorientierung ist einer der Schwerpunkte des nationalen Krebsplans für Deutschland [28] und Bestandteil des Leitlinienprogramms Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, der Deutschen Krebshilfe e. V. und der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. [29]. Die generelle Verfügbarkeit evidenzbasierter Quellen wie zum Beispiel der onkologischen S3-Leitlinien der Fachgesellschaften allein reicht nicht aus, um Patienten umfassend zu informieren. Allgemein verständliche Übersetzungen der Leitlinien für Betroffene und deren Angehörige sind dringend erforderlich, um auch diesen das evidenzbasierte Wissen der Leitlinien zugänglich zu machen.

➤ Patienten und Ärzte wissen oft nicht, dass PatientenLeitlinien existieren

Eine Herausforderung stellt die praktische Implementierung der PatientenLeitlinien dar. Patienten und Ärzte wissen oft nicht, dass PatientenLeitlinien existieren. Das macht eine Rückmeldung einer Patientin im Rahmen der öffentlichen Konsultation zur PatientenLeitlinie „Diagnose Brustkrebs“ deutlich: „Beim Abschlussgespräch im Krankenhaus ... hat die Ärztin gleich ganz neugierig geguckt, und gemeint, dass sie dies (Anmerkung der Autoren: die PatientenLeitlinie) ja ausdrücken und für die PatientInnen zur Info auslegen könnte. Ich habe ihr gleich gesagt, wo sie die Leitlinie findet. Auch zwei MitpatientInnen habe ich die Leitlinie geschickt.“

Fazit für die Praxis

Die im Rahmen des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien etablierte Vorgehensweise bei der Patientenbe-

teiligung und der Erstellung von PatientenLeitlinien hat sich auch außerhalb des Verfahrens in anderen Leitlinienprogrammen wie bei der Erstellung von PatientenLeitlinien auf der Grundlage onkologischer S3-Leitlinien bewährt. Ein Vorgehen nach einer erprobten und innerhalb der Selbsthilfe konsentierten Methodik hat folgende Vorteile:

- Es entstehen Produkte vergleichbarer Qualität, die den Wiedererkennungswert in der Fachöffentlichkeit und Öffentlichkeit erhöhen.
- Verfahrensabläufe werden zur Routine, Lerneffekte treten ein und Verbesserungspotenziale werden deutlich.

Der Zugang zu PatientenLeitlinien – unabhängig davon, ob im Internet oder in gedruckter Form – muss niederschwellig, mit einem breiten Aktionsradius und für Patientinnen und Patienten zum frühestmöglichen Zeitpunkt gewährleistet werden. Hierbei sind alle Akteure im Behandlungs- und Betreuungsprozess einzubinden. Insbesondere müssen Patientinnen und Patienten an den Orten der Diagnosestellung auf diese PatientenLeitlinien aufmerksam gemacht werden. Dies gilt für das NVL-Verfahren in gleicher Weise wie für andere Leitlinienprogramme.

Korrespondenzadresse

Dr. PH Dipl.-Ing. S. Sängler



Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
Wegelystraße 3/Herbert-Lewin-Platz, 10623 Berlin
mail@azq.de

Interessenkonflikt. Keine Angaben.

Literatur

1. Härter M, Loh A, Spies C (2005) Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen. Dtsch Ärzte-Verl, Köln
2. Bundesärztekammer (BÄK) (2007) D. Ergänzende Bestimmungen zu einzelnen ärztlichen Berufspflichten. <http://www.bundesaeztekammer.de/page.asp?his=1.100.1143#C>, Stand: 03.07.2009
3. Dahlstrand H, Hauksdottir A, Valdimarsdottir U et al (2008) Disclosure of incurable illness to spouses: do they want to know? A Swedish population-based follow-up study. J Clin Oncol 26(20):3372–3379

4. Gaisser A (2006) Informationsbedürfnisse von Brustkrebspatientinnen und ihren Angehörigen. In: Kreienberg R, Jonat W, Volm T (Hrsg) Management des Mammakarzinoms, 3. Aufl. S 503–525
5. Förderverein inkanet.de (2009) INKA. Das Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige. INKA Pinnwand. http://www.inkanet.de/html/fs_gaeste.html, Stand: 03.07.2009
6. Volker Karl Oehlich-Gesellschaft (2009) Krebs-Kompass. Krebs-Forum. <http://www.krebs-kompass.org/forum/>, Stand: 03.07.2009
7. Hölzel D, Engel J, Schubert-Fritschle G (2004) Zur Diskussion: Disease-Management-Programm Brustkrebs. Dtsch Arztebl 101(25):A-1810
8. Hiller B (2003) Was Krebspatienten wissen wollen – alternative Krebstherapie seit 1991. Dtsch Arztebl 100(28):A-1182–A-1185
9. Tarn DM, Heritage J, Paterniti DA et al (2006) Physician communication when prescribing new medications. Arch Intern Med 166(17):1855–1862
10. Ollenschläger G (2004) Die Kunst, heutzutage ein guter Arzt zu sein. Arztebl Bad Würt 59:111–114
11. Stötzner K (2001) Einbindung von Patienten und ihren Anliegen in die evidenzbasierte Medizin. Z Ärztl Fortbild Qualitätszich 95:131–136
12. Schillinger D, Piette J, Grumbach K et al (2003) Closing the loop: physician communication with diabetic patients who have low health literacy. Arch Intern Med 163(1):83–90
13. Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung (BMGS) (1988). Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) – Gesetzliche Krankenversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477). http://bundesrecht.juris.de/sgb_5/index.html, Stand: 07.07.2009
14. Kickbusch I, Marstedt G (2008) Gesundheitskompetenz: eine unterbelichtete Dimension sozialer Ungleichheit. In: Böcken J, Braun B, Amhof R (Hrsg) Gesundheitsmonitor 2008. Gesundheitsversorgung und Gestaltungsoptionen aus der Perspektive der Bevölkerung. Bertelsmann-Stiftung, Gütersloh, S 12–28
15. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D (1999) Informing patients. An assessment of the quality of patient information materials. Kings Fund, London
16. Shepperd S, Charnock D, Gann B (1999) Helping patients access high quality health information. BMJ 319(7212):764–766
17. Stroth S, Post A, Pfuhl J, Marstedt G (2007) Senator für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales. Ratlose Patienten? Gesundheitliche Information und Beratung aus Sicht der Bevölkerung. Ed. Temmen, Bremen
18. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D (1999) Sharing decisions with patients: is the information good enough? BMJ 318(7179):318–322
19. Höldke B, Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen (2001) Mehr Information ist der Einstieg – das Internet als Aktivierungsstrategie. <http://www.gesundheit-nds.de/downloads/impulse33.pdf>, Stand: 07.07.2009
20. Mühlhauser I, Lenz M (2008) Verbesserung der Therapieergebnisse durch Patientenwissen? Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes 102(4):223–230
21. Coulter A, Magee H (eds) (2003) The European patient of the future. Open Univ. Pr, Berkshire
22. Ollenschläger G, Kopp I, Lelgemann M et al (2007) Das Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien von BÄK, AWMF und KBV: Ziele, Inhalte, Patientenbeteiligung. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 50(3):368–376
23. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) (2007) Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien. äzq-Schriftenreihe, Bd 33, ÄZQ, Berlin
24. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) (2007) Woran erkennt man eine gute Arztpraxis? Checkliste für Patientinnen und Patienten. äzq-Schriftenreihe, Bd 34, ÄZQ, Berlin
25. Sänger S, Lelgemann M, Kopp I (2006) Patientenbeteiligung an der NVL-Asthma – ein Werkstattbericht. Z Ärztl Fortbild Qualitätssich 100(6):447–452
26. Sänger S, Englert G, Brunsmann F et al (2006) Patient und Arzt als Team – nicht nur im Sprechzimmer. Einbeziehung von Patienten in das Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien. Poster zum 4. Deutschen Kongress Partizipative Entscheidungsfindung in der Medizin, 30.03.-01.04.2006, Heidelberg
27. Sänger S, Lang B, Klemperer D et al (2006) Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. äzq-Schriftenreihe, Bd 25, ÄZQ, Berlin. <http://www.aezq.de/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf>
28. Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2008) Nationaler Krebsplan vorgestellt. Pressemitteilung. http://www.bmg.bund.de/cln_162/nn_1168258/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2008/Presse-2-2008/pm-16-06-08.html?__nnn=true, Stand: 30.06.2009
29. Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) (2009) Leitlinienprogramm Onkologie. http://www.krebsgesellschaft.de/wub_dkg_leitlinienprogramm_onkologie,101477.html, Stand: 30.06.2009