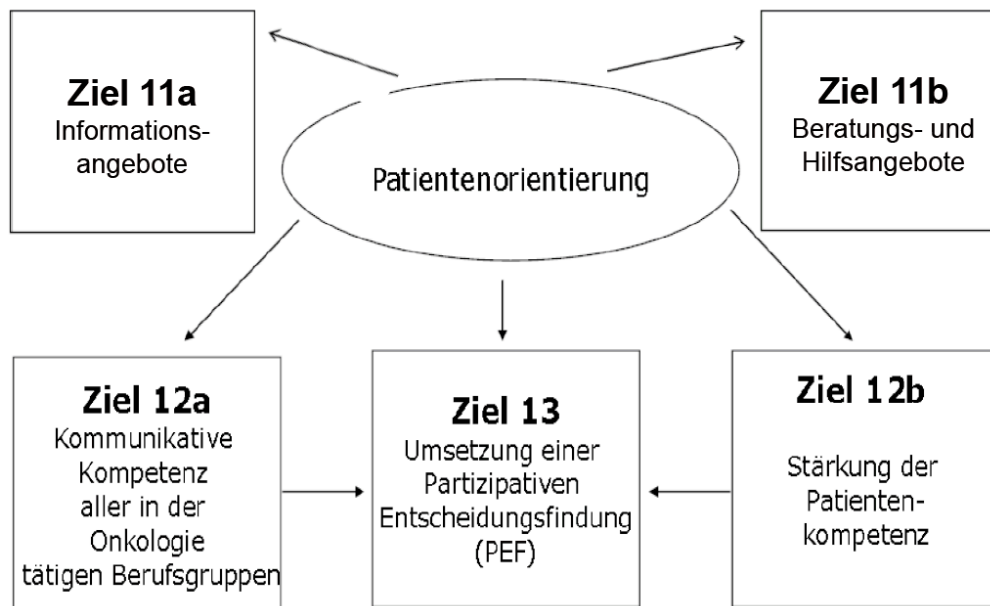


1 **Nationaler Krebsplan**  
 2 **Handlungsfeld 4: Stärkung der Patientenorientierung**  
 3



4  
5

6 **Ziel 11a: Verbesserung der Informationsangebote**

7 Es liegen für alle Krebspatienten und ihre Angehörigen niederschwellige, zielgruppengerechte und  
 8 qualitätsgesicherte Informationen vor.

9

10 **Mitglieder der Arbeitsgruppe**

H. Bastian	<a href="#">Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen</a> bis Dezember 2011	bis 02/2011
M.L. Dierks	Universität Hannover, <a href="#">Patientenuniversität Hannover</a>	
B. Fromm	<a href="#">Zentrum für Medien- und Gesundheitskommunikation e.V., Köln</a>	bis 12/2010
H.-J. Gebest †	Deutsches Krebsforschungszentrum, <a href="#">Krebsinformationsdienst Heidelberg</a>	bis 6/2009
M. Haß	<a href="#">Deutsche ILCO</a> e.V.	
U. Helbig	<a href="#">Deutsche Krebsgesellschaft</a>	
P. Heußner	<a href="#">Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie</a>	seit 3/2010
B. Hiller	Deutsches Krebsforschungszentrum, <a href="#">Krebsinformationsdienst Heidelberg</a>	seit 7/2009
D. Klemperer (Sprecher)	<a href="#">Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin</a>	
B. Marnach-Kopp	<a href="#">Kooperationsgemeinschaft Mammographie in der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung</a> <a href="http://www.mammo-programm.de">http://www.mammo-programm.de</a>	bis 12/2010
S. Sänger	<a href="#">Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin</a>	bis 6/2009
C. Schaefer	<a href="#">Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin</a>	seit 7/2009
I. Weis	<a href="#">Deutsche Vereinigung für Sozialarbeit im Gesundheitswesen</a>	seit 3/2010
H. Wöllenstein	<a href="#">GKV-Spitzenverband</a>	
B. Zschorlich	<a href="#">Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen</a>	

11  
12

## 1 **Präambel**

2 Der Nationale Krebsplan wurde durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG)  
3 gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft e.V., der Deutschen Krebshilfe e.V. und der  
4 Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. am 16. Juni 2008 initiiert. Vertreter von  
5 Ländern, Kranken- und Rentenversicherung, Leistungserbringern, Wissenschaft,  
6 Fachgesellschaften und Patientenverbänden formulieren in vier Handlungsfeldern Ziele zur  
7 optimalen Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten, konzipieren Maßnahmen zu deren  
8 Umsetzung und definieren den noch bestehenden Forschungsbedarf zur Umsetzung der  
9 jeweiligen Ziele.

10 Dass in diesem Rahmen die Stärkung der Patientenorientierung und Patientenkompetenz als  
11 eines von vier Handlungsfeldern definiert wurde, spiegelt die wachsende Bedeutung wider, die  
12 der Patientin bzw. dem Patienten in Gesellschaft und Politik beigemessen wird. Durch die  
13 Einbindung aller an der Versorgung Beteiligten soll die Patientenorientierung in der Praxis  
14 wesentlich vorangebracht werden. Dies betrifft insbesondere Ziel 11, das sich mit der  
15 Verbesserung von Informations-, Beratungs- und Hilfsangeboten befasst.

16 Durch die Kooperation aller relevanten Akteure können für die Onkologie Strukturen und  
17 Instrumente entwickelt werden, die auch für andere Bereiche der Versorgung Modellcharakter  
18 besitzen: Qualitätsgesicherte Information, Beratung und Hilfsangebote sind für Menschen mit  
19 Krebserkrankungen aufgrund der potenziell lebensbedrohlichen Perspektive besonders  
20 dringlich. Doch Qualitätsstandards für Informationen, Beratung und Hilfsangebote sind nicht  
21 notwendigerweise krebspezifisch. Kriterien, die hier Qualität definieren, und Instrumente, die  
22 diese überprüfbar machen, sind auf alle anderen Versorgungsbereiche übertragbar – und  
23 angesichts der unüberschaubaren Zahl heterogener Informations-, Beratungs- und  
24 Hilfsangebote unterschiedlicher Herkunft und Qualität dringend notwendig.

25

## 26 **Vorbemerkung**

27 Im folgenden Text werden nach Möglichkeit geschlechtsneutrale Bezeichnungen verwendet. Wo  
28 aus Gründen der besseren Lesbarkeit davon abgewichen wird, gelten Bezeichnungen wie  
29 "Patienten" oder "Ärztinnen" grundsätzlich für beide Geschlechter.

## 30 **1 Erläuterung von Ziel 11 (Ziel 11a und 11b)**

31 Beschreibung des Ziels:

32 Es liegen für alle Krebspatienten und ihre Angehörigen niederschwellige, zielgruppengerechte  
33 und qualitätsgesicherte Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote vor.

### 34 **1.1 Informationsangebote, Beratungsangebote, Hilfsangebote**

35 Informationsangebote, Beratungsangebote und Hilfsangebote unterscheiden sich durch  
36 unterschiedliche Interventionsstrategien.

- 37 • Bei der Information geht es vorrangig um die Vermittlung gesundheitsrelevanten Wissens.  
38 Hier ist zu unterscheiden zwischen medizinischem Fachwissen über Krankheitsbilder und  
39 Behandlungsmethoden sowie Erfahrungswissen, das sich auf die psychosozialen und  
40 praktischen Auswirkungen von Krankheit und auf Krankheitsbewältigung bezieht.  
41 Information dient zur Verminderung des Kenntnis- oder Aktualitätsgefälles zwischen  
42 Kommunikator und Rezipient oder auch zur Beseitigung von Ungewissheit (Noelle-Neuman  
43 et al. 2002, S.148). Weiterhin können Informationen auch emotionale Unterstützung bieten  
44 (Feldman-Stewart et al. 2007).
- 45 • Die Beratung dient der Förderung von Problemlösungskompetenz zur Krankheits- und  
46 Alltagsbewältigung des Beratenen. Beratung besteht aus einem „zwischenmenschlichen  
47 Prozess (Interaktion), in welchem eine Person (der Ratsuchende oder Klient) in und durch  
48 die Interaktion mit einer anderen Person (dem Berater) mehr Klarheit über eigene Probleme  
49 und deren Bewältigungsmöglichkeiten gewinnt“ (Rechtien 1998, S. 16).
- 50 • Hilfsangebote sind dadurch gekennzeichnet, dass dem Ratsuchenden neben Information und

1 Beratung eine aktive Unterstützung in einer für ihn schwierigen Lebenssituation angeboten  
2 und vermittelt wird, z. B. als konkrete Einzelfallhilfe oder als umfassendes Case  
3 Management.

- 4 • Hinzu kommt das Unterstützungsangebot der Selbsthilfe durch Gleichbetroffene.

5 Ziel 11 befasst sich mit der Förderung von Strukturen und Prozessen zur Verbesserung von  
6 Information, Beratung und Hilfsangeboten für Patientinnen und Patienten sowie deren  
7 Angehörige.

8 Häufig müssen Krebspatienten und deren Angehörige weitreichende Entscheidungen in  
9 emotional stark belastenden Situationen treffen. Sie sind daher in hohem Maße auf zuverlässige,  
10 unabhängige, zeitnahe und gut zugängliche Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote  
11 angewiesen.

12 Diese Angebote sollen alle – nicht nur medizinischen – Inhalte und Aspekte abdecken, die für  
13 einen Patienten zum gegebenen Zeitpunkt im Verlauf seiner Krebserkrankung relevant sein  
14 können.

15 Wegen der Unterschiedlichkeit der Bereiche und der unterschiedlichen Anforderungen hat die  
16 Arbeitsgruppe beschlossen, dem Thema (a) Informationen einerseits und den Themen (b)  
17 Beratung und Hilfsangebote andererseits ein jeweils eigenständiges Papier zu widmen.

## 18 **1.2 Epidemiologie und Tendenzen**

19 Auf der Basis der aktuell vorliegenden Zahlen wird deutlich, wie groß, aber auch wie heterogen  
20 die Gruppe der Menschen ist, die als Krebspatientin oder Krebspatient Bedarf an Informationen,  
21 Beratung und Hilfe aufweisen. Bezieht man ihr soziales Umfeld mit ein, also Angehörige und  
22 enge Freunde, vergrößert sich der Personenkreis entsprechend. Aufgrund der im Jahr 2010  
23 vorgelegten Daten zur Prävalenz und zur Abschätzung der Inzidenzentwicklung ist davon  
24 auszugehen, dass mehrere Millionen Menschen in Deutschland Bedarf an Information, Beratung  
25 und Hilfe zu einem breiten Spektrum an krebsbezogenen Fragen aufweisen, von der Therapie  
26 über die Nachsorge und auch zum Leben mit Krebs bis hin zu Entwicklungen in der  
27 Krebsforschung.

28 Um ein Vielfaches größer ist die Gruppe der Gesunden, die Informationen zur Krebsvorbeugung  
29 wünschen, die als Versicherte einen Anspruch auf Maßnahmen zur Krebsfrüherkennung haben  
30 und entsprechendes Wissen als Entscheidungsgrundlage benötigen oder die Zielgruppe  
31 entsprechender Informationsmaßnahmen wären. Inwieweit zu präventionsbezogenen Themen  
32 oder zu Screening- und Früherkennungsmaßnahmen auch konkreter Beratungsbedarf oder die  
33 Notwendigkeit konkreter Hilfsmaßnahmen besteht, lässt sich aus den vorliegenden  
34 epidemiologischen und demographischen Daten nicht sicher abschätzen.

35 Bevölkerungsweite Früherkennungsmaßnahmen führen zur Erhöhung des Informationsbedarfs,  
36 weil hierdurch vermehrt Verdachtsfälle identifiziert und abgeklärt und definitive Krankheitsfälle  
37 diagnostiziert werden (siehe Nationaler Krebsplan Zielepapier 1).

38 Im Jahr 2006 erhielten in Deutschland etwa 426.800 Menschen die Diagnose Krebs, davon  
39 197.600 Frauen und 229.200 Männer (ohne nicht-melanotischen Hautkrebs). Für 2010  
40 rechneten das Robert Koch-Institut (RKI) und die Gesellschaft der epidemiologischen  
41 Krebsregister (GEKID) mit einem Anstieg der Krebsneuerkrankungen auf insgesamt 450.200.  
42 Seit 1980 hat die Krebsinzidenz bei Frauen um 35 Prozent zugenommen (von 145.000 auf  
43 206.000 im Jahr 2004), bei Männern um mehr als 80 Prozent (von 124.000 auf 230.000 im Jahr  
44 2004) (RKI 2010a, S. 156). Die Mortalität ist dagegen gesunken, zumindest gilt dies für die  
45 altersstandardisierten Raten: Für das Jahr 2006 liegen die Zahlen bei 98.492 Frauen und  
46 112.438 Männern (RKI 2010b, S. 19 ff.). Die relativen 5-Jahres-Überlebensraten weisen zwar je  
47 nach Tumorart große Unterschiede auf. Sie sind bei Männern aber laut RKI insgesamt von 38  
48 Prozent Anfang der 1980er Jahre auf 53 Prozent für die Diagnosejahre 2000 bis 2004 gestiegen,  
49 bei Frauen von 50 auf 60 Prozent. Ein weiterer Anstieg ist wahrscheinlich (RKI 2010a, S.157).  
50 Dies hat Auswirkungen auf die Prävalenz. Derzeit leben in Deutschland etwa 1,4 Millionen  
51 Frauen und Männer mit einer Krebserkrankung.

1 Die Tumorart mit der höchsten Inzidenz ist bei Frauen der Brustkrebs, bei Männern der  
2 Prostatakrebs. Bei beiden Geschlechtern folgen kolorektale Tumore und Bronchialkarzinome,  
3 letztere sind zumindest bei Männern auch die häufigste Todesursache unter den  
4 Krebserkrankungen.

5 Das Durchschnittsalter zum Zeitpunkt der Diagnosestellung liegt für Frauen bei 69 für Männer  
6 bei 68 Jahren. 38 von 100 Frauen müssen, über ihre gesamte Lebenserwartung hinweg  
7 berechnet, mit einer Krebsdiagnose rechnen, aber 47 von 100 Männern.

### 8 **1.3 Gesundheitspolitische Grundlagen**

9 Patientenorientierung auf allen Ebenen des Gesundheitswesens soll zu einem transparenteren,  
10 reagibleren, sichereren, an Zielen orientierten Versorgungssystem beitragen, das den Nutzer in  
11 den Mittelpunkt stellt.

12 Patientenorientierung ist als eigenes Handlungsfeld in den Nationalen Krebsplan aufgenommen  
13 worden. Damit erkennt die Politik die veränderte Rolle der Patientin und des Patienten im  
14 Gesundheitssystem an und unterstützt sie darin, durch aktive Mitwirkung an Behandlung und  
15 Rehabilitation dazu beizutragen, die Folgen ihrer Erkrankung zu bewältigen.

16 Die Patientenorientierung hat in Deutschland in den letzten zehn Jahren große Fortschritte  
17 gemacht. Durch Forschungsvorhaben wurden die wissenschaftlichen Grundlagen  
18 weiterentwickelt, neue Strukturen sind über das fünfte Sozialgesetzbuch (SGB V) geschaffen  
19 worden: Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), Unabhängige  
20 Patientenberatung Deutschland (UPD), Patientenbeauftragte(r) der Bundesregierung,  
21 Gesundheitsinformationen durch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im  
22 Gesundheitswesen (IQWiG).

23 Trotzdem bestehen noch erhebliche Defizite in der praktischen Umsetzung. Die Verwirklichung  
24 der Patientenorientierung steht häufig im Widerspruch zu bisher maßgeblichen Leitbildern,  
25 professionellen Verhaltensmustern Organisationsabläufen und Interessen der Institutionen des  
26 Gesundheitswesens (SVR Gesundheit 2003, Ziffer 13). Daher ist es notwendig, die  
27 Patientenorientierung auf allen Ebenen weiterhin umfassend und systematisch zu stärken.

28 Die umfassenden und handlungsorientierten Analysen des Sachverständigenrats (SVR)  
29 Gesundheit aus dem Gutachten 2000/2001 (Kapitel „Optimierung des Nutzerverhaltens durch  
30 Kompetenz und Partizipation“, SVR Gesundheit 2001) sowie aus dem Gutachten 2003 (Kapitel  
31 „Wege zur Nutzerorientierung und Partizipation“, SVR Gesundheit 2003) bleiben nach wie vor  
32 gültig.

33 Das vom SVR Gesundheit entwickelte Leitbild beschreibt den mündigen, informierten und  
34 kompetenten Patienten, der selbst aktiv werden möchte und mit realistischen Erwartungen  
35 Entscheidungen trifft, die seinen Präferenzen und Bedürfnissen entsprechen. Dieses Leitbild  
36 entspricht den Bedürfnissen und Präferenzen vieler Patientinnen und Patienten (Coulter und  
37 Magee 2003, Klemperer und Rosenwirth 2005). Auch international wird die informierte  
38 Entscheidung als ein Grundrecht der Patienten angesehen (General Medical Council 2008).

39 Die Stärkung der Nutzerkompetenz, definiert u.a. über edukative, kommunikative und  
40 informative Faktoren, wirkt sich aus Sicht des SVR Gesundheit in günstiger Weise auf eine  
41 sachgerechte Inanspruchnahme von Leistungen aus, fördert einen selbstständigeren Umgang  
42 insbesondere mit chronischer Krankheit und kann die Abhängigkeit des Nutzers vom  
43 Versorgungssystem mindern. Die Bedarfswahrnehmung für die Inanspruchnahme und auch für  
44 die Inhalte und den Umfang der Gesundheitsversorgung hängt stark vom Ausmaß der Patienten-  
45 Partizipation auf der Mikro-, Meso- und Makroebene ab. Daher empfiehlt der SVR die  
46 obligatorische Einbeziehung des Patienten bzw. der Patientin in medizinische Entscheidungen  
47 durch Shared Decision Making (Mikroebene) sowie umfassende Verbesserungen der  
48 Informationslage und Verfahrens-, Beratungs- und Entscheidungsbeteiligung von  
49 Patientenvertretern in den Gremien und Strukturen des Gesundheitsversorgungssystems  
50 (Mesoebene).

51 Zu betonen ist, dass die aktive Beteiligung des Patienten auf der Mikroebene der Arzt-Patient-  
52 Interaktion eine Option darstellt, die zu befolgen ist, wenn es der Patient wünscht – keinesfalls

1 besteht von Seiten des Patienten eine Beteiligungspflicht. Professionelle Kommunikation  
2 zeichnet sich u.a. dadurch aus, die unterschiedlichen Beteiligungsbedürfnisse der Patienten zu  
3 erfassen und zu berücksichtigen (vgl. Nationaler Krebsplan Zielepapier 12a/12b/13).  
4 Problematisch für die Patientenorientierung sind auch die einseitig somatische und  
5 interventionsbezogene Ausrichtung der Medizin und die Informationsasymmetrie zwischen den  
6 professionellen Leistungserbringern und auch den Kostenträgern auf der einen Seite sowie den  
7 Patienten auf der anderen Seite. In diesem Umfeld, das durch unterschiedliche Interessen  
8 geprägt ist, kann der Patient nicht von vornherein darauf vertrauen, dass die ihm vermittelten  
9 Informationen qualitativ hochwertig sind (siehe Tabelle in 2.1). Daher ist es erforderlich,  
10 Transparenz bezüglich der Qualität von Gesundheitsinformationen herzustellen.  
11 Diese Notwendigkeit leitet sich auch aus der Erkenntnis ab, dass die Entscheidungen der  
12 Patienten von der Qualität der Information abhängen. Bei gut informierten Patienten, die eine  
13 individuelle Nutzen-Schaden-Abwägung und eine Präferenzklärung mit Hilfe von Decision aids  
14 durchführen, ist sowohl im Bereich der Früherkennung als auch der Therapie in einigen  
15 Situationen der Anteil derjenigen höher, die sich gegen eine Maßnahme entscheiden (Frosch et  
16 al. 2001, O'Connor et al. 2009, S.25).

- 17 • Auf der Mikroebene der Arzt-Patient-Beziehung ist daher eine Kommunikation und  
18 Entscheidungsfindung notwendig, welche sowohl die wissenschaftliche Evidenz über die  
19 Behandlungsmöglichkeiten des konkreten Gesundheitsproblems als auch die Wünsche  
20 und Bedürfnisse des Patienten berücksichtigt und seine Handlungsfähigkeit fördert.
- 21 • Im Gesundheitssystem kann Patientenorientierung somit zu einer Minderung von Über-,  
22 Unter- und Fehlversorgung führen. Auf der Mesoebene sind daher Strukturen zu fördern,  
23 welche die erforderlichen Informationen für die Nutzer des Gesundheitswesens  
24 aufbereiten und verfügbar machen.

## 25 **2. Prüfung der Zielerreichung**

### 26 **2.1 Anforderungen an Krebsinformationen ("Soll")**

27 Die Diagnose Krebs löst in der Regel Ängste aus, weil Krebs als eine potenziell todbringende und  
28 besonders leidbehaftete Krankheit wahrgenommen wird. Patientinnen, Patienten und  
29 Angehörige setzen oft große Hoffnung in neue wissenschaftliche Erkenntnisse und neuartige,  
30 häufig als „Innovationen“ bezeichnete Behandlungsweisen. Tatsächlich wächst das Wissen über  
31 Krebs schnell. Ergebnisse der Grundlagenforschung haben das Verständnis von  
32 Krebserkrankungen stark gefördert und die Entwicklung neuartiger Arzneimittel ermöglicht.  
33 Die dadurch geweckten Erwartungen an die Verbesserung der Behandlungsergebnisse haben  
34 sich bislang jedoch nicht immer erfüllt. Der Gewinn an Lebenszeit oder Lebensqualität ist bei  
35 neuen Therapien oft weniger hoch als erhofft.

36 Auch ist der anhand von patientenrelevanten Endpunkten (z.B. Heilung, Verlängerung der  
37 Überlebenszeit, Verbesserung der Lebensqualität) nachgewiesene Nutzen vieler zugelassener  
38 onkologischer Arzneimittel wissenschaftlich weitaus seltener belegt, als viele Ärzte und  
39 Patienten annehmen. Häufig erfolgt die Zulassung aufgrund der Veränderungen sogenannter  
40 Surrogatendpunkte, wie z.B. progressions- oder krankheitsfreies Überleben (Glaeske et al. 2010,  
41 S. 53, Apolone et al. 2008).

42 Patientinnen und Patienten muss es daher ermöglicht werden, Behandlungsentscheidungen auf  
43 Grundlage des Wissens und der Unsicherheiten im Wissen über Nutzen und Schaden einer  
44 Therapie treffen zu können.

45 Ein weiterer Aspekt, für den der Informationsbedarf von Krebspatientinnen und Krebspatienten  
46 gut dokumentiert ist, ergibt sich aus dem anhaltend großen Interesse an Verfahren mit  
47 unbewiesener oder wenig belegter Wirksamkeit. Darunter sind vor allem viel beworbene  
48 Verfahren zu nennen, die den Betroffenen eine Selbstmedikation und dadurch eine vermeintlich  
49 positive Beeinflussung ihres Gesundheitszustandes suggerieren, ohne dass ein entsprechender  
50 evidenzbasierter Wirkungs- oder Nutznachweis vorliegt.

51 Informationen über Krebskrankheiten können sich auf Ursachen, primäre Prävention,  
52 persönliches Risiko, Früherkennung, Symptome, Diagnostik, Therapie, Krankheitsverlauf,

- 1 Prognose, Rehabilitation, Nachsorge sowie Palliativ- und Sterbebegleitung beziehen.  
 2 Weitergehende Informationen befassen sich mit psychosozialen Folgeproblemen, dem Leben  
 3 mit einer Krebserkrankung, der Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung,  
 4 rechtlichen und wirtschaftlichen Aspekten sowie Kontaktadressen, Ansprechpartnern und  
 5 weiteren Informationsquellen.
- 6 Qualitätsanforderungen an Gesundheitsinformationen beziehen sich auf formale und inhaltliche  
 7 Aspekte. Die folgende Tabelle zeigt eine – nicht abschließende – Liste von Kriterien, die sich  
 8 insbesondere auf die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ (GPGI) (Klemperer et al. 2010) und  
 9 ein nicht veröffentlichtes Arbeitspapier stützt (Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und  
 10 Gesundheitssystemforschung 2010). An der Erarbeitung der GPGI waren u.a. der  
 11 Krebsinformationsdienst, das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen,  
 12 das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin und die Arzneimittelkommission der  
 13 deutschen Ärzteschaft beteiligt.
- 14 Die für Gesundheitsinformationen erarbeiteten Kriterien gelten gleichermaßen für  
 15 Informationen über Krebskrankheiten:  
 16

Tabelle Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen

- redaktionelle und weltanschauliche Unabhängigkeit
  - systematische Suche, Auswahl, kritische Durchsicht und Bewertung der wissenschaftlichen Literatur (Evidenzbasierung) als Basis der Gesundheitsinformation
  - evidenzbasierte Studienergebnisse zu den Nutzenwahrscheinlichkeiten und Schadensrisiken medizinischer Interventionen (Risikokommunikation)
  - Hinweis, wenn keine oder keine ausreichend starke Evidenz vorliegt
  - Förderung einer informierten Entscheidung, die den Präferenzen, Wertvorstellungen und Lebenssituationen des Patienten so weit wie möglich entsprechen
  - Vergleiche zwischen verschiedenen Optionen, insbesondere auch zwischen der Durchführung und der Nicht-Durchführung von Behandlungen und anderen medizinischen Maßnahmen
  - Darstellung patientenrelevanter Ergebnisse einer Behandlung (z.B. Mortalität, Morbidität, Lebensqualität und Begleitumstände der Behandlung)
  - bei Surrogatendpunkten Hinweis auf begrenzte Aussagefähigkeit
  - Beteiligung von potenziellen Nutzerinnen und Nutzern bei der Erstellung der Informationen
  - Vermittlung des Wissens, der Grenzen des Wissens und des Nichtwissens zum jeweiligen Thema
  - nicht-direktive Ausrichtung
  - Orientierung an Zielgruppen
  - gute Lesbarkeit, hohes Maß an Verständlichkeit, übersichtliches Layout
  - niederschwelliger zeitnaher und kostenloser Zugang
- (...)

- 17  
 18 Krebsinformationen sollten also evidenzbasiert sein und sich u.a. auf patientenrelevante  
 19 Behandlungsergebnisse wie Verbesserung des Gesundheitszustands, Verlängerung des  
 20 Überlebens, Verringerung von unerwünschten Wirkungen und Verbesserung der Lebensqualität  
 21 beziehen.
- 22  
 23 Die Sicherung der Qualität von Krebsinformationen kann auf der Ebene des **Produkts** und auf  
 24 der Ebene des **Produzenten** erfolgen.
- 25 Hinsichtlich des **produktbezogenen** Ansatzes können vorliegende Krebsinformationen mit  
 26 geeigneten Prüfinstrumenten daraufhin untersucht werden, inwieweit sie vorgegebenen  
 27 Anforderungen genügen. Dafür sind Verfahren erforderlich, welche die Übereinstimmung der  
 28 inhaltlichen Qualität mit den definierten Anforderungen erfassen.
- 29 Vorliegende Konzepte der Qualitätsprüfung zeigen uneinheitliche Ergebnisse. Die in großer Zahl

1 vorliegenden Prüfinstrumente für Gesundheitsinformationen aus dem Internet befassen sich  
2 zumeist nicht mit der inhaltlichen Qualität (Desphande und Jadad 2010, Gagliardi und Jadad  
3 2002). Für Decision Aids (s.a. Nationaler Krebsplan, Zielepapier 12a, 12b und 13) liegt hingegen  
4 ein validiertes Instrument vor, das von einer internationalen Expertengruppe entwickelt wurde  
5 (Elwyn et al. 2009).  
6 Weitere Instrumente wie der HONcode der Health On the Net Foundation (HON) und  
7 Kriteriensätze des Aktionsforums Gesundheitsinformationssystem (afgis) bewerten nicht die  
8 inhaltliche Qualität sondern lediglich formale Qualitätsmerkmale wie Transparenz oder die  
9 Einhaltung gesetzlicher Vorgaben.  
10 Ein anderer Ansatz besteht darin, die **Produzenten** von Gesundheitsinformationen bzw. von  
11 Krebsinformationen darauf zu prüfen, ob sie über die Fähigkeit verfügen, Informationsprodukte  
12 zu erstellen, die den Qualitätsanforderungen entsprechen. Auch hierfür liegen zumindest für  
13 Deutschland keine geeigneten Instrumente vor. Als generisches Qualitätsmanagementkonzept  
14 gibt das Verfahren der European Foundation for Quality Management (EFQM) wichtige  
15 Anregungen für Prüfkonzepte. Vielversprechend erscheint das in öffentlicher Finanzierung  
16 entwickelte englische Konzept „The Information Standard“ ([www.theinformationstandard.org](http://www.theinformationstandard.org)),  
17 das zur Zertifizierung von Anbietern von Informationen zur gesundheitlichen und sozialen  
18 Versorgung dient. Die Übertragbarkeit auf die deutsche Situation sollte geprüft werden.  
19 Die genannten Vorarbeiten stellen einen geeigneten Ausgangspunkt zur Entwicklung von  
20 Instrumenten für die Bewertung der Qualität von Krebsinformationen dar wie auch zur  
21 Bewertung der Institutionen, die Krebsinformationen erstellen.

## 22 **2.2. Informationsangebote: Status quo ("Ist-Situation")**

23 Der Bedarf an Gesundheitsinformationen ist erheblich. In einer bevölkerungsrepräsentativen  
24 Befragung gaben zwei von drei Personen an, aktuelle Informations- bzw. Beratungsbedürfnisse  
25 zu Gesundheitsthemen zu haben und zwar zu durchschnittlich vier bis fünf Themen pro Person  
26 (Prognos AG 2009, S. 8 f.). Die häufigste Informationsquelle sind Ärztinnen und Ärzte, gefolgt  
27 von Internet und Freunden/Bekanntem/Verwandten (Prognos AG 2009, S. 11). Als wichtigstes  
28 erwünschtes Merkmal der Information und Beratung nennen die Befragten die Sicherheit über  
29 die sachliche Korrektheit der Information (Prognos AG 2009, S. 22). Noch nicht abgeschlossen  
30 ist eine entsprechende, auf Krebs bezogene Analyse der Prognos AG im Auftrag des  
31 Krebsinformationsdienstes, Deutsches Krebsforschungszentrum, mit Förderung des  
32 Bundesministeriums für Gesundheit.

33  
34 Gesundheitsinformationen sind in großer Zahl und in unterschiedlichen Formaten verfügbar.  
35 Die Qualität der Angebote reicht von sehr gut bis sehr schlecht. Für den Nutzer ist die Qualität  
36 zumeist nicht beurteilbar. Es ist davon auszugehen, dass Ergebnisse, die sich aus Studien und  
37 Analysen zu allgemein gesundheitsbezogene Informationen ableiten lassen, auch für  
38 Krebsinformationen gelten.  
39 Fragen einer individualisierten Medizin gewinnen im Zusammenhang mit der Prävention und  
40 Behandlung von Krebserkrankungen zunehmend an Aufmerksamkeit. Biomarker  
41 unterschiedlicher Natur sollen zur „Bewertung von normalen biologischen Prozessen, von  
42 pathologischen Prozessen, von pharmakologischen Reaktionen auf eine therapeutische  
43 Intervention oder von Reaktionen auf präventive oder andere Gesundheitsinterventionen“  
44 beitragen (Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag 2009, S. 72).  
45 Hiervon erhofft man sich individuelle Risikoprofile, präzisere Diagnosen, Unterscheidung von  
46 Respondern und Non-Respondern in der Arzneimitteltherapie sowie maßgeschneiderte  
47 Therapien. Inwieweit die Fokussierung auf biologische Marker bei Ausblendung anderer  
48 Aspekte des zumeist außerordentlich komplexen Kausalmechanismus den Betroffenen zugute  
49 kommt, ist eine offene Frage (Ioannidis 2010). Auch hier sind Betroffene und Angehörige auf die  
50 Unabhängigkeit und Zuverlässigkeit von Informationen angewiesen.

51 Wie Gesundheitsinformationen generell werden auch Krebsinformationen auf vielen  
52 Kommunikationswegen angeboten, so über persönlichen Kontakt, Printmedien, Telefon,  
53 Internetportale, E-Mail, Foren, Chats, Web-basierte soziale Netzwerke (z.B. Facebook), Blogs,  
54 Microblogs (z.B. Twitter).

1 Krebsinformationen werden von einer Vielzahl von nicht-kommerziellen und kommerziellen  
2 Anbietern entwickelt. Die Qualität der Information ist häufig nicht transparent,  
3 Interessenkonflikte bisweilen nicht offensichtlich. Der Patient muss sich die Zugangswege zu  
4 Informationen zumeist aktiv erschließen. Insbesondere in Deutschland ist wenig darüber  
5 bekannt, welche konkreten Informationsbedürfnisse bei Patientinnen, Patienten und deren  
6 Angehörigen bestehen, wie diese aktuell befriedigt werden und in welchem Umfang  
7 Informationsangebote genutzt werden.

8 Zu den wichtigen, um Qualität bemühten Anbietern evidenzbasierter Informationen zählen der  
9 Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums, die Deutsche  
10 Krebsgesellschaft, die Deutsche Krebshilfe, das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im  
11 Gesundheitswesen und das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin. Beispielhaft erscheint  
12 hier die gemeinsame Initiative der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen  
13 Fachgesellschaften, der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft,  
14 evidenzbasierte S3-Leitlinien zu den verschiedenen Tumorentitäten in Zusammenarbeit mit der  
15 Selbsthilfe unter Einhaltung von Qualitätskriterien als Patientenleitlinien herausgegeben.  
16 Insgesamt ist die Situation aber unübersichtlich und wenig transparent.

### 17 **3 Vorschläge für die Entwicklung von Maßnahmen**

#### 18 **3.1 Durchführung einer Bestandsaufnahme**

19 Ein optimales Angebot an Krebsinformationen muss sich am Bedarf orientieren. Dafür ist  
20 Wissen über die Informationsbedürfnisse von Menschen, die an Krebs erkrankt sind und von  
21 ihren Angehörigen erforderlich, über ihr Suchverhalten, über ihre Ansprüche an die  
22 Informationen bzw. die für das Verständnis erforderlichen Merkmale von Form und Inhalt sowie  
23 über diesbezügliche Unterschiede verschiedener Gruppen nach soziodemographischen  
24 Merkmalen.

25 Auf diese Fragen gibt die bisher vorliegende Literatur – aus dem deutschsprachigen Raum wie  
26 aus anderen Ländern – nur wenige und noch dazu widersprüchliche Auskünfte.

27 Eine Übertragbarkeit bisher vorliegender Daten auf die Situation und Bedürfnisse der Nutzer  
28 von aktuellen und künftigen Informationsangeboten ist aus folgenden Gründen nur  
29 eingeschränkt gegeben:

- 30 • Viele Studien untersuchten hinsichtlich bestimmter Merkmale (Alter, Geschlecht, Tumorart,  
31 Krankheitsstadium, Zeitpunkt der Datenerhebung im Abgleich zum Krankheitsverlauf)  
32 vergleichsweise eng definierte und kleine Untergruppen von Krebspatienten
- 33 • Viele Studien beschränken sich auf besonders hervorgehobene Situationen im  
34 Krankheitsverlauf und erlauben keine verlässliche Aussage zur weiteren Entwicklung des  
35 Informationsbedarfs.
- 36 • Das jeweilige Setting einer Erhebung kann die Ergebnisse stark beeinflussen.
- 37 • Unterschiede der Gesundheitssysteme können im internationalen Vergleich die  
38 Übertragbarkeit von nationalen Studienergebnissen erschweren.
- 39 • Studien, die bis in die 1990er Jahre durchgeführt wurden, berücksichtigen noch nicht die  
40 gewachsenen Informationsmöglichkeiten und die starke Verbreitung des Internets

41 Die Arbeitsgruppe schlägt daher vor, eine systematische Erfassung und Auswertung neuerer  
42 Studien zum Informationsbedarf von Krebspatienten und deren Angehörigen in Auftrag zu  
43 geben. Im Vordergrund soll dabei die Nutzerperspektive stehen und der individuell und  
44 subjektiv wahrgenommene Bedarf an Krebsinformation:

- 45 • die von Patienten genutzten und gewünschten Zugangswege zu Krebsinformation
- 46 • Zeitpunkt(e) des subjektiv erlebten Bedarfs
- 47 • gewünschte Inhalte, Form und Sprache
- 48 • Motive für die Suche und erhoffter Nutzen aus Patientensicht

49 Bei der Literaturlauswertung sollte weiter berücksichtigt werden, welche Haltung die  
50 verschiedenen Berufsgruppen in der Onkologie zur Informationsvermittlung einnehmen, also



- 1 • welchen Bedarf sie aus ihrer Sicht bei Krebspatienten sehen
  - 2 • welche Angebotsformen und Inhalte sie für geeignet halten
  - 3 • zu welchem Zeitpunkt sie welche Angebotsformen und Inhalte für geeignet halten
- 4 Falls diese Literaturdurchsicht relevante Lücken im Wissen über die Informationsbedürfnisse  
5 von Patienten mit einer Krebserkrankung und deren Angehörigen in Deutschland ergibt, schlägt  
6 die Arbeitsgruppe die Beauftragung einer Primärstudie zu dieser Thematik vor.

7  
8 Eine weitere Maßnahme ist die Bestandsaufnahme der wichtigsten Informationsangebote für  
9 Patienten. Der Schwerpunkt sollte hier auf den Informationen nicht-kommerzieller Anbietern  
10 liegen.

11 Bei dieser Erhebung sollte miteinbezogen werden, inwieweit die Anbieterinstitutionen die  
12 Informationserstellung und die Informationsvermittlung einem Qualitätsmanagement  
13 unterwerfen, ob es eine „Policy“ im Sinne einer expliziten und systematischen Darlegung von  
14 Strukturen, Prozessen und Ergebnissen gibt, und ob sie Methoden der internen und externen  
15 Qualitätssicherung anwenden.

16 Thematische Überschneidungen mit Forschungsfragen, die in anderen Teilzielen des Nationalen  
17 Krebsplans formuliert wurden, sind zu berücksichtigen.

### 18 **3.2 Entwicklung von Qualitätskriterien**

19 Die Weiterentwicklung der Qualität von Krebsinformationen erfordert Möglichkeiten zur  
20 Qualitätsbeurteilung. Die Beurteilung der Güte von Krebsinformationen setzt einen  
21 Kriterienkatalog voraus, mit dem die Qualitätsanforderungen abgebildet und beurteilt werden  
22 können. Die zuvor skizzierten Kriterien der Guten Praxis Gesundheitsinformation (Abschnitt  
23 2.1) stellen ein Leitbild dar. Eine weitergehende Ausdifferenzierung der Kriterien ist  
24 erforderlich.

25 Offen ist die Frage, ob es möglich ist, einen generischen, d.h. für alle Krebsinformationen  
26 geeigneten Kriterienkatalog zu entwickeln. In jedem Fall müssen die Kriterien schwerpunktmäßig  
27 die Validität und Eignung der Inhalte erfassen.

28 Die - noch nicht abgeschlossene - Entwicklung eines Kriterienkatalogs für ein  
29 Bewertungsinstrument von Informationen zur Darmkrebsfrüherkennung (Institut für  
30 Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung 2010) zeigt, dass die  
31 Entwicklung und Anwendung von Instrumenten, die neben den formalen Kriterien auch die  
32 inhaltliche Qualität (z.B. Vollständigkeit, sachliche Richtigkeit) von Informationen erfassen  
33 sollen, enorm aufwändig ist.

34 Für die spezifischen Informationsangebote der (ehrenamtlichen) Selbsthilfe, welche sich in der  
35 Regel auf Erfahrungswissen beziehen, entwickelt die Selbsthilfe geeignete Kriterien und  
36 Vorgehensweisen. Sofern die Selbsthilfe externe Informationen weitergibt, sollte sie  
37 qualitätsgesicherte, wenn möglich zertifizierte Angebote nutzen bzw. darauf verweisen.  
38 Krebsinformationen der Selbsthilfe sollten inhaltlich mit den qualitätsgesicherten Angeboten  
39 übereinstimmen. Eine Zertifizierung der Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen oder  
40 ihrer Produkte ist bisher nicht ausdrücklich vorgesehen. Ihre Arbeit ist weitgehend durch  
41 ehrenamtliche und freiwillige Tätigkeit von Betroffenen geprägt, ihre Strukturen sind häufig  
42 nicht professionell. Dessen ungeachtet dürfen Zertifizierungsangebote selbstverständlich auch  
43 von der Selbsthilfe in Anspruch genommen werden.

### 44 **3.3 Entwicklung eines Zertifizierungsverfahrens**

45 Zertifizieren bedeutet die Bestätigung des Vorhandenseins von definierten Qualitätsmerkmalen  
46 eines Produktes oder einer Organisation aufgrund eines Prüfverfahrens. Der Zertifizierung liegt  
47 die Annahme zugrunde, dass Strukturen und Prozesse darstellbar sind, die es wahrscheinlich  
48 machen, dass der Produzent dazu in der Lage ist, qualitätskonforme Ergebnisse zu erzielen.

49 Das Vorhandensein geeigneter Kriterien und Prüfverfahren vorausgesetzt, kann die  
50 Überprüfung an zwei Punkten ansetzen:

- 51 • am Produzenten, also der Institution, welche die Information erarbeitet oder

- 1 • am Produkt (der Information)
- 2 Die Zertifizierung von Produzenten hat zum Ziel, deren Fähigkeit zu überprüfen, Informationen  
3 zu erstellen, die den Qualitätsanforderungen genügen. Dazu müssen die Produzenten ihre  
4 Strukturen und Prozesse darlegen, mit denen sie ihre Informationen erstellen. Anhand der  
5 Überprüfung einer Stichprobe von Produkten würde dann festgestellt, ob die Strukturen und  
6 Prozesse tatsächlich zu den erwünschten Ergebnissen führen.
- 7 Die Zertifizierung eines Produktes erfordert dessen Überprüfung anhand vorgegebener  
8 Kriterien, die sich auf die sachliche Richtigkeit und Geeignetheit beziehen. Viele  
9 Informationsangebote, wie z.B. Gesundheitsportale und Gesundheitswebsites, bestehen aus  
10 einer großen Zahl von Einzelprodukten. Die Überprüfung der Qualität der Einzelinformationen  
11 wäre mit großem und – wegen der Notwendigkeit der Aktualisierung – fortlaufendem  
12 Prüfaufwand verbunden.
- 13 Obwohl es zahlreiche Initiativen mit dem Ziel der Qualitätssicherung von  
14 Gesundheitsinformationen gibt, ist die Situation in Deutschland derzeit noch unbefriedigend.  
15 Gerade einige weit verbreitete Verfahren (z.B. HON-Siegel und afgis-Qualitätslogoverfahren)  
16 prüfen nicht die inhaltliche Qualität der Informationsangebote sondern formale Aspekte der  
17 Informationserarbeitung und der Informationspräsentation. So können Websites mit inhaltlich  
18 falschen Informationen das jeweilige Logo erhalten, wenn sie die vorgegebenen formalen  
19 Kriterien erfüllen.
- 20
- 21 Einen anderen Weg geht das im Oktober 2009 in England eingeführte Konzept „The Information  
22 Standard“. Es handelt sich um ein Zertifizierungsverfahren, das – mit öffentlichen Mitteln  
23 entwickelt – darauf abzielt, zuverlässige Produzenten von Gesundheitsinformationen (und  
24 Sozialinformationen) zu identifizieren. „Eigentümer“ ist das englische Gesundheitsministerium.  
25 Geprüft wird die Fähigkeit der Produzenten, Informationen zu entwickeln, die den expliziten  
26 Anforderungen (accurate, impartial, balanced, evidence-based, accessible, well-written,  
27 <http://www.theinformationstandard.org/about>) genügen. Im Gegensatz zu vielen anderen  
28 Prüfverfahren baut The Information Standard darauf, dass die Produzenten plausibel und  
29 glaubhaft darlegen, mit welchen Strukturen und Prozessen sie die Anforderungen in 18  
30 Bereichen erfüllen. Anders als eher defizitorientierte aufsuchenden Prüfverfahren erhalten die  
31 Einrichtungen, die das Zertifikat erwerben möchten, ein hohes Maß an Autonomie für die  
32 strukturierte Darlegung ihrer Qualität. Die Angaben werden in einem zweiten Schritt vor Ort  
33 überprüft. The Information Standard ist ein sicherlich aufwändiges und kostenintensives  
34 Prüfverfahren, das zum jetzigen Zeitpunkt in Deutschland nur eine kleine Zahl von Anbietern  
35 erfolgreich durchlaufen könnte. Der Vorteil in der Anwendung dieses Konzeptes liegt darin, dass  
36 es bereits bis zu Anwendungsreife entwickelt ist und auf deutsche Verhältnisse angepasst  
37 werden könnte.
- 38 Die Entwicklung eines Zertifizierungsverfahrens ist aufwändig und kann von der Arbeitsgruppe  
39 11 im Nationalen Krebsplan nicht geleistet werden. Möglich ist jedoch die Entwicklung von  
40 Eckpunkten für die Erarbeitung eines Verfahrens unter Einbezug der Erfahrungen von  
41 Institutionen, die bereits qualitätsgesicherte Gesundheitsinformationen produzieren und  
42 vermitteln.
- 43 Besondere Berücksichtigung sollte das in Punkt 2.1 genannte EFQM-Modell ([www.efqm.org](http://www.efqm.org))  
44 erhalten, das als ein nicht vorschreibendes („non-prescriptive“) Modell zu verstehen ist, mit dem  
45 alle qualitätsrelevanten Aspekte einer Organisation abbildbar sind.
- 46 Die Entwicklung eines Zertifizierungsinstrumentes sollte nur dann erfolgen, wenn seine  
47 Anwendung in der Praxis sicher gestellt ist. Dafür ist aus Sicht der Arbeitsgruppe im ersten  
48 Schritt die Unterstützung der Politik erforderlich, auch zur Sicherstellung der Akzeptanz der  
49 Zertifizierung. Im nächsten Schritt wäre zu klären, in welcher Zuständigkeit, Verantwortlichkeit,  
50 Organisationsstruktur und Rechtsform die Zertifizierung ggf. erfolgen könnte.

### 1 **3.4 Body of Knowledge (Wissensdatenbank / strukturierter Wissenspool)**

2 Für Wissensbereiche, die häufig abgefragt oder von besonderer Relevanz sind, sollte ein  
3 gemeinsamer, die wesentlichen Informationsbereiche beinhaltender bzw. strukturierender und  
4 evidenzbasierter „Body of Knowledge“ geschaffen werden. Einen solchen evidenzbasierten  
5 Wissensfundus aufzuarbeiten, ist methodisch sehr anspruchsvoll und aufwändig. Derzeit dürften  
6 in Deutschland nur wenige Institutionen über die Fähigkeit verfügen, hochwertige  
7 Krebsinformationen zu erstellen. Eine geeignete Institution könnte das Wissen zu  
8 entsprechenden Themen und Fragen aufarbeiten und in gesicherter Qualität allen seriösen  
9 Anbietern und Institutionen zur Verfügung stellen, die darauf gründend eigene  
10 Krebsinformationen entwickeln wollen. Eine „Delegation“ dieser Aufgabe an geeignete  
11 Institutionen könnte Anbieter von Krebsinformationen entlasten, das allgemeine  
12 Qualitätsniveau anheben und zu einer sachlich richtigen und konsistenten  
13 Informationsvermittlung beitragen.

### 14 **4 Priorisierung, Empfehlung und Umsetzung der Maßnahmen**

15 Krebspatienten und deren Angehörige müssen häufig weitreichende Entscheidungen in  
16 emotional stark belastenden Situationen treffen. Sie sind daher in hohem Maße auf zuverlässige,  
17 unabhängige, zeitnahe und gut zugängliche Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote  
18 angewiesen. Krebsinformationen sollen den Betroffenen ermöglichen, auf Grundlage  
19 realistischer Erwartungen informierte Entscheidungen zu treffen, die ihren Präferenzen und  
20 Bedürfnissen entsprechen. Die Informationen beziehen sich auf die Vermittlung  
21 gesundheitsrelevanten Wissens zu Krankheitsbildern, Behandlungsmethoden und auf die  
22 psychosozialen und praktischen Auswirkungen von Krankheit und deren Bewältigung.  
23 Krebsinformationen sollen evidenzbasiert sein und sich auf patientenrelevante  
24 Behandlungsergebnisse wie Verbesserung des Gesundheitszustands, Verlängerung des  
25 Überlebens, Verbesserung der Lebensqualität und Begleitumstände der Behandlung beziehen.

26  
27 Zwar gibt es in Deutschland eine Reihe seriöser Anbieter von krebsbezogenen Informationen.  
28 Daneben existiert aber eine unüberschaubare Zahl von Informationsangeboten  
29 unterschiedlicher Herkunft und Qualität. Obwohl es zahlreiche Initiativen mit dem Ziel der  
30 Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen gibt, ist die Situation derzeit noch  
31 unbefriedigend. Gerade einige weit verbreitete Verfahren berücksichtigen ausschließlich  
32 formale Aspekte der Qualität von Gesundheitsinformationen und erlauben keine  
33 Unterscheidung von inhaltlich guten und schlechten Informationen.

34  
35 Daher müssen die vorhandenen Maßnahmen und Ansätze zur Qualitätsverbesserung  
36 krebsbezogener Informationen weiter vorangetrieben und intensiviert werden. Hierbei sollte  
37 neben der formalen auch die inhaltliche Qualität von Krebsinformationen gesichert werden.  
38 Entsprechende Qualitätskriterien liegen für Gesundheitsinformationen vor, müssen aber  
39 weiterentwickelt werden, weil sie eine noch eher abstrakte Form haben. Die Umsetzung in ein  
40 Instrument zur Qualitätsprüfung von Informationsprodukten erscheint realisierbar, steht aber  
41 noch aus. Erforderlich ist auch ein Verfahren, mit dem die Eignung von Produzenten von  
42 Krebsinformationen geprüft wird, Informationsprodukte von definierter Qualität zu erstellen.

43  
44 Um Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote bedarfs- und bedürfnisgerecht entwickeln zu  
45 können, müssen Bedarf und Bedürfnisse auf Seiten der Nutzerinnen und Nutzer bekannt sein.  
46 Im Einzelnen schlägt die Arbeitsgruppe folgende Maßnahmen zur Erreichung von Ziel 11a vor:

47  
48 1) Förderung eines öffentlichen Problembewusstseins und Verbreitung einer Qualitätskultur für  
49 Krebs- und Gesundheitsinformationen

50 *Hierzu zählen Maßnahmen, die bei Anbietern von Krebsinformationen, der Fachöffentlichkeit und  
51 der allgemeinen Öffentlichkeit zu einem kritischen Problembewusstsein und einer Reflektion der  
52 Qualität von Gesundheitsinformationen beitragen.*

53 *Zur Verbreitung des Qualitätsgedankens und zur Steigerung der Kompetenz von  
54 Informationsanbietern sind niederschwellige Maßnahmen der Bekanntmachung von etablierten*

1 *Qualitätskriterien für Krebsinformation und Möglichkeiten des Qualitätsmanagements*  
2 *erforderlich. Dazu gehören:*

- 3 • *Faltblätter, Broschüren und gegebenenfalls weiteres Informationsmaterial, die in kurz*  
4 *gefasster Form bereits vorhandene Qualitätskriterien darlegen und Hinweise auf weitere*  
5 *Literatur und Institutionen als Anlaufstelle bieten, die beim Kompetenz- und*  
6 *Wissenserwerb Hilfestellung bieten.*
- 7 • *Begleitende Öffentlichkeitsarbeit zur Bekanntmachung und Verteilung dieses*  
8 *Informationsmaterials im Gesundheitswesen; solche Maßnahmen (Fachveranstaltungen,*  
9 *Pressemitteilungen etc.) sollten vom Bundesministerium für Gesundheit politisch sichtbar*  
10 *mitgetragen und unterstützt werden, um die Relevanz der Qualitätsentwicklung für*  
11 *Krebsinformation zu unterstreichen. Unterstützende Institutionen sollten unter den*  
12 *Beteiligten am Nationalen Krebsplan gewonnen werden.*

## 14 2) Systematische Übersicht und Bestandsaufnahme

15  
16 2a) Systematische Übersicht über Studien zum Informationsbedarf und zu den  
17 Informationspräferenzen von Krebspatientinnen und Krebspatienten sowie deren Angehörigen.  
18 *Um ein bestmögliches Angebot an Krebsinformationen für Patienten und Patientinnen sowie deren*  
19 *Angehörigen in Deutschland zur Verfügung zu stellen, ist es zuerst notwendig, den Bedarf an*  
20 *Informationen zu erfassen. Hierzu sollen im Rahmen einer systematischen Übersicht neuere Studien*  
21 *zum Informationsbedarf (qualitativ und quantitativ) und den Informationspräferenzen ermittelt*  
22 *und ihre Ergebnisse dargestellt werden (siehe auch Nationaler Krebsplan Ziel 12b).*

23  
24 2b) Erfassung der Anbieter von Krebsinformationen in Deutschland sowie deren Methoden zur  
25 Qualitätssicherung bei der Erstellung ihrer Informationen.  
26 *Es sollen insbesondere die Methoden zur Qualitätssicherung der Strukturen und Prozesse in der*  
27 *Erstellung und Vermittlung von Krebsinformationen in Deutschland erfasst werden.*

28  
29 2c) Bestandsaufnahme und Analyse der im deutschen Sprachraum erhältlichen Informationen  
30 zum Thema Krebs.

31 *Als Grundlage für das weitere Vorgehen soll erfasst werden, welche Informationen von welchen*  
32 *Anbietern für Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen zum Thema Krebs in*  
33 *Deutschland verfügbar sind, wie sie vermittelt werden und welches Qualitätsniveau sie erfüllen.*  
34 *Diese Ist-Analyse soll zusammen mit anderen Maßnahmen zur Identifizierung von*  
35 *Informationslücken dienen.*

36  
37 3) Schaffung eines Verbundes zur Förderung qualitätsgesicherter Krebsinformationen  
38 (Netzwerk Krebsinformation), Prüfauftrag.  
39 *Struktur, Arbeitsweise, Finanzierung sind zu prüfen.*

40  
41 3a) Entwicklung und Evaluation von Instrumenten zur umfassenden Qualitätsprüfung von  
42 Krebsinformationen

43 *Die vorhandenen Qualitätskriterien für Krebsinformationen sollen unter Berücksichtigung von*  
44 *Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen kritisch geprüft, selektiert, harmonisiert,*  
45 *synthetisiert und weiterentwickelt werden. Von besonderer Bedeutung sind die bislang*  
46 *vernachlässigten Kriterien für die inhaltliche Qualität. Die Kriterien sollen so konkret gefasst*  
47 *werden, dass sie für die Prüfung und Beurteilung von Informationsangeboten angewandt werden*  
48 *können. Die Entwicklung eines Manuals und einer S3-Leitlinie zur Erstellung und Kommunikation*  
49 *von Krebsinformationen sollte geprüft werden.*

50  
51 3b) Durchführung einer Machbarkeitsanalyse bzw. eines Modellprojekts zur Vorbereitung und  
52 Implementierung eines gemeinsamen evidenzbasierten Wissensfundus ("Body of knowledge")  
53 zu prioritären krebsbezogenen Themen (Prüfauftrag).

54 *Bei einem "Body of knowledge" handelt es sich um einen gemeinsamen evidenzbasierten und*

1 *strukturierten Wissensfundus zu ausgewählten krebsbezogenen Themen, der von unterschiedlichen*  
2 *Informationsanbietern als akzeptierte evidenzbasierte Wissensbasis genutzt werden kann. Durch*  
3 *einen solchen Informationsfundus könnte der enorme Aufwand für die Erstellung jeweils eigener*  
4 *evidenzbasierter Krebsinformation synergetisch gebündelt und gleichzeitig die inhaltliche*  
5 *Konsistenz der Informationen verbessert werden (Beispiel: Kennzahlen Mammographie-Screening).*  
6 *Im Rahmen eines Modellprojekts sollte die Machbarkeit, Struktur, Inhalte und Arbeitsweisen der*  
7 *Entwicklung und fortlaufenden Pflege eines solchen "Body of knowledge" erprobt werden. Hierbei*  
8 *sollte auch eine Abstimmung bzw. die Möglichkeit eines gemeinsamen Modellprojekts mit dem auch*  
9 *für Ziel 1 geplanten "Body of knowledge" geprüft werden.*

10

11 3c) Dissemination und Implementierung von qualitätsgesicherter Patienteninformation.

- 12 • Systematische Implementation und Verankerung im Versorgungsalltag
- 13 • Entwicklung und Evaluation von Modellen und Strategien zur Dissemination und
- 14 Implementierung bei Patienten und Leistungserbringern
- 15 • Patienteninformation als Bestandteil von Leitlinien (Nationale Versorgungsleitlinien, S3-
- 16 Leitlinien), Disease Management Programme

## 17 **5 Forschungsbedarf**

18 Der Forschungsbedarf zu Ziel 11a ist in Abschnitt 4 unter Punkt 2a bis 2c in knapper Form  
19 dargelegt.

## 20 **6 Literatur**

Apolone G, Tafuri G, Trotta F, Garattini S (2008). A new anti-cancer drug in the market: Good news for investors or for patients? *European Journal of Cancer* 44:1786-1788 <http://tinyurl.com/ylpujkm>

Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB) (2009). Individualisierte Medizin und Gesundheitssystem. Zukunftsreport. Arbeitsbericht Nr. 126.

Coulter A, Magee H (2003). *The European Patient of the Future*. Maidenhead, Philadelphia: Open University Press

Desphande A, Jadad AR (2009). Trying to Measure the Quality of Health Information on the Internet: Is It Time to Move On? *The Journal of Rheumatology* 36:1-3  
<http://www.jrheum.org/content/36/1/1.short>

Elwyn G, O'Connor AM, Bennett C, Newcombe RG, Politi M, al. (2009). Assessing the Quality of Decision Support Technologies Using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). *PloS ONE* 4:e4705  
<http://www.plosone.org/article/info:doi/10.1371/journal.pone.0004705>

Feldman-Stewart D, Brennenstuhl S, Brundage MD (2007). A purpose-based evaluation of information for patients: an approach to measuring effectiveness. *Patient Educ Couns* 65:311-319

Frosch DL, Kaplan RM, Felitti V (2001). Evaluation of two methods to facilitate shared decision making for men considering the prostate-specific antigen test *Journal of General Internal Medicine* 16:391-98 [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1495230/pdf/jgi\\_00609.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1495230/pdf/jgi_00609.pdf)

Gagliardi A, Jadad AR (2002). Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *BMJ* 324:569-573  
<http://www.bmj.com/cgi/content/abstract/324/7337/569>

General Medical Council (2008): Consent: patients and doctors making decisions together,  
[http://www.gmc-uk.org/guidance/ethical\\_guidance/consent\\_guidance\\_index.asp](http://www.gmc-uk.org/guidance/ethical_guidance/consent_guidance_index.asp)

Glaeske G, Höffken K, Ludwig W-D, Schrappe M, Weißbach L, Wille E (2010). Sicherstellung einer effizienten Arzneimittelversorgung in der Onkologie. Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit  
[http://www.bmg.bund.de/fileadmin/redaktion/pdf\\_allgemein/Gutachten\\_Sicherstellung\\_einer\\_effi](http://www.bmg.bund.de/fileadmin/redaktion/pdf_allgemein/Gutachten_Sicherstellung_einer_effi)

[zienten Arzneimittelversorgung in der Onkologie.pdf](#)

Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung (2010). Kriterienliste für die Bewertung von Informationsmaterialien für Bürgerinnen und Bürger zur Früherkennung von Darmkrebs. Stand 14.10.2010 (unveröffentlicht)

Ioannidis JPA (2010). Expectations, validity, and reality in omics. *Journal of Clinical Epidemiology* 63:945-49 <http://www.sciencedirect.com/science/article/B6T84-50C5X91-2/2/f92ccc67f450caa34983d6f63ef3f197>

Klemperer D, Lang B, Koch K, Bastian H, Brunsmann F, Burkhardt M, et al. (2010). Die ‚Gute Praxis Gesundheitsinformation‘. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 104:66-68 [http://shop.elsevier.de/sixcms/media.php/792/gute\\_praxis\\_gesundheitsinfo.pdf](http://shop.elsevier.de/sixcms/media.php/792/gute_praxis_gesundheitsinfo.pdf)

Klemperer D, Rosenwirth M (2005). *Chartbook Shared Decision Making. Konzept, Voraussetzungen und politische Implikationen*. 2. Aufl. ed. Gütersloh: Bertelsmann, <http://tinyurl.com/57mehs>

Noelle-Neumann E, Schulz W, Wilke J (2002). *Das Fischer Lexikon Publizistik / Massenkommunikation*. Fischer (Tb.), Frankfurt am Main

Rechtien W. (1998): *Beratung – Theorien, Modelle, Methoden*. München und Wien: Profil

Robert Koch-Institut, Hrsg. (2010b) *Verbreitung von Krebserkrankungen in Deutschland. Entwicklung der Prävalenzen zwischen 1990 und 2010. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. RKI, Berlin

Robert-Koch-Institut (Hrsg) (2010a). *Krebs in Deutschland 2005/2006. Häufigkeiten und Trends*. 7. Ausgabe, Berlin

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR) (2009). *Sondergutachten 2009. Koordination und Integration - Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens* <http://www.svr-gesundheit.de.ms>

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. *Gutachten 2000-2001* (2001). Ziffer 296-412 <http://www.svr-gesundheit.de.ms>

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR) (2003). *Gutachten 2003 Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität*, 2003. Ziffer 211-359 <http://www.svr-gesundheit.de.ms>