

Jahresbericht 2017

Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

Impressum

Krebsinformationsdienst Deutsches Krebsforschungszentrum Im Neuenheimer Feld 280 69120 Heidelberg

Außenstelle am Universitäts KrebsCentrum Dresden

Redaktion: Alexandra Hennemann, Julia Geulen, Susanne Weg-Remers

Layout, Grafiken: Studio Gibler, Stuttgart

Fotos: © Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum

Titelbild: Dr. med. Michaela van Kampen aus dem Telefondienst des KID – vertieft ins Gespräch mit einem Patienten, Foto: Tobias Schwerdt, © Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum

Prof. Michael Baumann, S. 4, © Deutsches Krebsforschungszentrum

Making of und Screenshot Video, S. 8, Bilderfest GmbH, © Krebsinformationsdienst

Druck: Sonnendruck GmbH, Wiesloch

© Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum 2018

Inhalt

Grußwort	S.	04
Editorial	s.	05
Der Krebsinformationsdienst im Jahr 2017	s.	06
Informations- und Beratungsschwerpunkte im Jahr 2017	s.	16
Evaluationsforschung	s.	29
Organigramm	s.	32
Leitbild	s.	33



Grußwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

die Krebsforschung in Deutschland ist gut aufgestellt: Ein rasanter Zuwachs an Wissen in der biomedizinischen und präklinischen Forschung eröffnet vielfach neue Möglichkeiten der Prävention, Früherkennung, Diagnostik und Behandlung dieser oft bedrohlich verlaufenden Erkrankungen. Insbesondere der Einzug der modernen Hochdurchsatzanalysen zur Diagnose genetischer Veränderungen in individuellen Tumoren etabliert eine der Grundvoraussetzungen für die personalisierte Therapie. Doch noch immer benötigen wirkliche Fortschritte zu viel Zeit, bis sie auf breiter Fläche in der klinischen Versorgung angekommen sind. Um Barrieren zu überwinden und den Prozess der Translation markant zu beschleunigen, setzt das Deutsche Krebsforschungszentrum auf die nationale und internationale Vernetzung mit starken Partnern aus der Hochschulmedizin – im Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen in Heidelberg und in Dresden und im Deutschen Konsortium für Translationale Onkologie mit Partnereinrichtungen an acht Standorten in Deutschland.

Darüber hinaus betreiben wir seit über dreißig Jahren den Krebsinformationsdienst. Unser Ziel ist es, mit diesem Angebot flächendeckend in Deutschland allen Patienten, Angehörigen und interessierten Bürgern und allen in der Krebsmedizin tätigen Fachleuten Zugang zu den Erkenntnissen der Krebsforschung zu geben, vor allem zu dem Wissen, das für die Versorgung der Patienten rele-

vant ist. Der Dienst steht für wissenschaftlich-fundierte, aktuelle und verständlich aufbereitete Information rund um das Thema Krebs. Die anhaltend hohen Nutzerzahlen zeigen, wie wichtig dieses Angebot ist. Trotz der erfolgreichen Bilanz ist der Krebsinformationsdienst mit seinem qualitativ hochwertigen Angebot in der Bevölkerung und bei Fachleuten immer noch nicht ausreichend bekannt. Daher freuen wir uns, wenn Sie das Wissen um dieses so wichtige Angebot weitertragen.

Herzlichen Dank, Ihr

Prof. Dr. med. Michael Baumann

Vorstandsvorsitzender und Wissenschaftlicher Vorstand des Deutschen Krebsforschungszentrums



Editorial

Liebe Leserin, lieber Leser,

die Gesundheitskompetenz des Einzelnen wird zunehmend als wichtiger Faktor erkannt, um bei einer Erkrankung bestmöglich versorgt zu werden. Hier besteht – laut aktuellen Studien – in Deutschland durchaus noch Nachholbedarf. Ein wichtiger Baustein zur Unterstützung von Krebspatienten und ihren behandelnden Ärzten sind leicht zugängliche, gut verständliche und wissenschaftlich fundierte Informationsangebote.

Für die Bereitstellung hochwertiger Informationen bedarf es evidenzbasierter Inhalte und einer verständlichen Aufbereitung, und es muss ein barrierefreier Zugang sichergestellt werden. Dafür steht der Krebsinformationsdienst seit über 30 Jahren. Vor diesem Hintergrund setzt sich der Krebsinformationsdienst auch seit langem für die Erarbeitung von Qualitätsstandards für Gesundheitsinformationen ein. So haben wir uns aktiv an der Erarbeitung und Aktualisierung der Guten Praxis Gesundheitsinformation (GPGI) und der im Februar 2017 veröffentlichten Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation beteiligt.

Ein weiterer aktueller Schwerpunkt unserer Arbeit ist die bessere Zugänglichkeit von Gesundheitsinformationen für Zielgruppen mit geringer Gesundheitskompetenz, die bisher noch zu wenig von unseren Angeboten profitiert haben. So haben wir vom Krebsinformationsdienst in Kooperation mit der Pädagogischen Hochschule Heidelberg im Jahr 2017 erstmalig eine Broschüre in leich-

ter Sprache erstellt und herausgegeben. Die Broschüre "Lungenkrebs - was nun?" wird bei entsprechender Resonanz Ausgangspunkt für die leicht verständliche Aufbereitung von weiteren Themen sein.

Wir freuen uns, Ihnen unsere Aktivitäten im vergangenen Jahr vorzustellen und wünschen eine interessante Lektüre.

S. Wep. Remers

Dr. med. Susanne Weg-Remers

Leitung des Krebsinformationsdienstes

Der Krebsinformationsdienst im Jahr 2017

Nutzung auf hohem Niveau

Ärztinnen und Ärzte des Krebsinformationsdienstes beantworteten im Jahr 2017 rund 33.500 individuelle Anfragen von Krebspatienten und Krebspatientinnen, ihren Angehörigen, weiteren Ratsuchenden und von Fachleuten. Wie in den Vorjahren nutzten vor allem Betroffene und Angehörige den Dienst: Knapp drei Viertel aller Anfragen am Telefon oder per E-Mail kamen von dieser Nutzergruppe.

Der Internetauftritt www.krebsinformationsdienst.de verzeichnete 2017 im Durchschnitt etwa 674.000 Besucher pro Monat. Überdurchschnittlich gewachsen ist die Nutzung der Fachkreise-Seite unter www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/ mit im Durchschnitt knapp 10.000 Besuchern pro Monat. Ein weiteres kontinuierliches Wachstum verzeichneten auch die Social-Media-Angebote des Krebsinformationsdienstes, insbesondere auf Facebook. Weitere Zahlen und Statistiken finden Sie unter "Informations- und Beratungsschwerpunkte im Jahr 2017".



Die Nutzung des Krebsinformationsdienstes im Jahr 2017 im Überblick

Ausbau der Wissensdatenbank

Grundlage aller vermittelten Informationen ist die interne Wissensdatenbank des Krebsinformationsdienstes. Sie enthält über Jahrzehnte gesammeltes Wissen zum Thema Krebs und wird laufend aktualisiert, um Informationen auf dem neuesten wissenschaftlichen Stand bereitzustellen. Die Inhalte der Datenbank wurden 2017 noch stärker an den Beratungsbedarf angepasst, ohne die thematische Breite aufzugeben. So können jederzeit auch seltene Fragestellungen fundiert beantwortet werden. Eine Juristin verstärkt das Team Wissensmanagement seit September 2017. Sie ergänzt und vertieft die Informationen zum Themenkomplex Sozialrecht, der von Betroffenen häufig angefragt wird.

Hautkrebs-Patiententag

Am 11. November 2017 war der Krebsinformationsdienst gemeinsam mit dem Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e. V. Gastgeber des 3. Deutschen Hautkrebs-Patiententags. Veranstaltungsort war das Deutsche Krebsforschungszentrum in Heidelberg. Im Anschluss an den intensiven Austausch in einem einführenden Workshop konnten sich die rund 120 Teilnehmenden über aktuelle Therapiemöglichkeiten bei metastasiertem schwarzem Hautkrebs und bei hellem Hautkrebs informieren. Bewältigungsstrategien bei einer Krebserkrankung, sozialrechtliche Fragen und komplementäre Therapien für Hautkrebspatienten waren weitere Themen. Die Vertreterinnen und Vertreter der Hautkrebsselbsthilfegruppen und des Hautkrebs-Netzwerks Deutschland e. V. stellten außerdem ihre Arbeit vor.



Impressionen vom Hautkrebs-Patiententag 2017





Ausbau der Öffentlichkeitsarbeit

Blick hinter die Kulissen: Der Krebsinformationsdienst im Video

Der Arzt, Autor, Kabarettist und Moderator Dr. Eckart von Hirschhausen besuchte 2017 den Krebsinformationsdienst und hielt seinen Blick hinter die Kulissen in einem kurzweiligen Film fest. Sein Fazit: Neben einem hohen Maß an fachlicher Kompetenz zeichnet sich der KID auch durch seine engagierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus, die ihre wertvolle Arbeit nicht nur mit Verstand, sondern auch mit Engagement und Herz jeden Tag aufs Neue angehen. Der Videoclip über die Arbeit des Krebsinformationsdienstes zeigte in den sozialen Netzwerken eine erfreulich große Resonanz: 80.000 Menschen erreichte der Film bereits in den ersten vier Wochen über die Facebook-Seite des Krebsinformationsdienstes.



Die Entstehung des KID-Videoclips

"Danke fürs Hochladen und danke an alle Mitwirkenden für diese wertvolle Arbeit! Sie wirken alle sehr menschlich und hilfsbereit."





Eckart von Hirschhausen besucht den Krebsinformationsdienst



Infopakete mit Materialien zur Patienteninformation

Im Jahr 2017 verfügte der Krebsinformationsdienst über eine Auswahl von 50 Broschüren, Infoblättern und Flyern, die Antworten auf häufig gestellte Fragen bieten. Fachleute, aber auch Patienten und Interessierte können jederzeit Informationsmaterial nach ihren Wünschen bestellen. Das Infomaterial steht außerdem auf den Internetseiten des Krebsinformationsdienstes zum Lesen und Ausdrucken bereit. Zu unterschiedlichen Themenbereichen hat der Krebsinformationsdienst aus den vorhandenen Materialien Infopakete für Multiplikatoren zusammengestellt, die je nach Bedarf angefordert werden können. Insgesamt wurden an Patienten und Angehörige sowie an Fachleute und Kliniken, die an der Versorgung von Krebspatienten beteiligt sind, 2017 rund 217.000 gedruckte Exemplare versendet.



Infopaket des Krebsinformationsdienstes

Broschüre erklärt Lungenkrebs in leichter Sprache

2017 veröffentlichte der Krebsinformationsdienst erstmalig eine Broschüre in leichter Sprache mit dem Titel "Lungen•krebs – was nun?". Ziel ist es, Sachverhalte so wiederzugeben, dass auch Personen mit Lern- und Leseschwierigkeiten oder geringen Deutschkenntnissen diese Informationen besser verstehen können. Die Broschüre orientiert sich deshalb an einem Regelwerk mit Syntax- und Layout-Vorgaben und arbeitet darüber hinaus mit zahlreichen farbigen Illustrationen. Mit der neuen Broschüre kommt der Krebsinformationsdienst seinem Auftrag nach, allen Bürgerinnen und Bürgern Zugang zu verständlichen Gesundheitsinformationen zu ermöglichen.



Krebsinformationsdienst vor Ort

Im Rahmen der externen Aktivitäten des Krebsinformationsdienstes waren Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Krebsinformationsdienstes auch 2017 bei zahlreichen Veranstaltungen vor Ort vertreten. Sie informierten sowohl onkologische Fachkreise, als auch Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen sowie die interessierte Öffentlichkeit. Mitarbeiter des Krebsinformationsdienstes hielten 34 Vorträge und kamen auf 22 Veranstaltungen mit Infoständen ins persönliche Gespräch mit Ratsuchenden.



Infostand des Krebsinformationsdienstes auf der Offenen Krebskonferenz 2017 in Warnemünde

"Vielen herzlichen Dank für Ihre ausführliche Information zu meiner gestellten Frage. Sie haben mir damit sehr weiter geholfen. Schön, dass es solch einen Dienst wie den Ihren gibt und man in seiner schwierigen gesundheitlichen Situation so ernst und persönlich genommen wird."



Wissen zu großen Volkskrankheiten für Schüler und Lehrer

Im Dezember 2017 bewilligte die Helmholtz-Gemeinschaft im Rahmen einer Ausschreibung zur Stärkung des Wissenstransfers an den Helmholtz-Zentren die Förderung eines Drittmittelprojekts unter Federführung des Krebsinformationsdienstes. Bei dem Projekt "Fit in Gesundheitsfragen" geht es darum, multimediale Unterrichtsmaterialien zu den Volkskrankheiten Diabetes und Krebs für Schülerinnen und Schüler und Lehrerinnen und Lehrer zu entwickeln. Ziel ist es, die Gesundheitskompetenz bereits in jungen Jahren zu stärken. Das Projekt wird in den kommenden vier Jahren gemeinschaftlich vom Krebsinformationsdienst, dem Life Science Lab des Deutschen Krebsforschungszentrums und dem Helmholtz Zentrum München - Deutsches Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt realisiert. Die Unterrichtsmaterialien werden an allgemeinbildenden Schulen für den Unterricht der Klassen 5 bis 10 und der Kursstufe zum Einsatz kommen und in Lehrerfortbildungen vorgestellt werden.

Die Hälfte der Förderung stammt aus dem Impuls- und Vernetzungsfonds der Helmholtz-Gemeinschaft. Die andere Hälfte steuern die beteiligten Helmholtz-Zentren bei, an denen das Projekt entwickelt wird.

Erweitertes Angebot für Fachkreise wird zunehmend genutzt

Seit dem Jahr 2014 bietet der Krebsinformationsdienst einen speziellen Fachkreise-Service an, den krebsinformationsdienst.med. Der Service ist für Ärzte und alle weiteren Berufsgruppen im Gesundheitswesen über eine eigene Service-Hotline und E-Mail-Adresse erreichbar. Seit 2016 steht für Fachkreise im Internet eine eigene Startseite zur Verfügung. Unter www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/ werden aktuelle Nachrichten aus der Onkologie, Linktipps und Bestellmöglichkeiten für Patienten-Informationsmaterial angeboten.

Die Nutzung dieses Online-Angebots ist seither deutlich gestiegen. So besuchten im Jahr 2017 im Durchschnitt 9.600 Nutzer pro Monat die Fachkreise-Seite. Im November 2017 erreichte die Nutzung mit rund 11.400 individuellen Besuchern ihr bisheriges Maximum.





"Vielen Dank für Ihre sehr ausführliche und übersichtliche Antwort. Sie helfen uns, bei dem ganzen Medienrummel unsere Patienten möglichst gut zu informieren!"

Arzt, der den Fachkreise-Service zum Thema Methadon kontaktiert hat

Die auf der Fachkreiseseite www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/ veröffentlichten Nachrichten können auch als vierteljährliche Newsletter abonniert werden. Für die Zielgruppen medizinische Fachkreise einerseits und Psychoonkologen andererseits wurden 2017 jeweils 4 thematisch zugeschnittene Newsletter versendet. Eine Online-Anmeldung ist möglich unter www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/newsletter.php. Ende 2017 wurden 1.754 Abonnenten gezählt.

Gremienarbeit, Kooperationen und bundesweite Initiativen

Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation

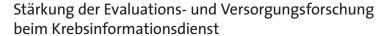
Im Februar 2017 wurde die "Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation" veröffentlicht, ein Kooperationsprojekt unter Federführung des Fachbereichs Patienteninformation und -beteiligung des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e.V. und der Fachwissenschaft Gesundheit der Universität Hamburg. In der Entwicklungsgruppe war der Krebsinformationsdienst von Beginn an beteiligt. Analog zu den medizinischen Leitlinien als Instrument zur Förderung der Qualität der medizinischen Versorgung enthält die "Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation" Handlungsempfehlungen für die Ersteller von Gesundheitsinformationen. Sie trägt dazu bei, die Versorgung der Bevölkerung mit hochwertiger Gesundheitsinformation zu verbessern und es Patienten zu erleichtern, im Dialog mit ihren behandelnden Ärzten gut informierte Entscheidungen zu treffen.

Kooperationsvertrag mit der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD)

Im Oktober 2017 hat der Krebsinformationsdienst einen Kooperationsvertrag mit der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) abgeschlossen. Die UPD ist eine Einrichtung nach § 65b SGB V, die im öffentlichen Interesse Patientinnen und Patienten in gesundheitlichen und rechtlichen Fragen qualitätsgesichert, neutral, unabhängig und kostenfrei informiert und berät. Ziel der Kooperation ist es, die jeweiligen Kompetenzen synergistisch zu nutzen. Ebenso wie beim Krebsinformationsdienst werden auch in der Beratung der UPD ganz überwiegend die Kanäle Telefon und E-Mail eingesetzt. Das Themenspektrum unterscheidet sich jedoch: Während beim Krebsinformationsdienst Anfragen mit medizinischen Themen vorherrschen, wenden sich an die UPD überwiegend Menschen mit sozialrechtlichen Fragen.

"Ich bin schwer beeindruckt, von Ihrer Rechercheleistung! Vielen Dank für die ausführliche Antwort!"

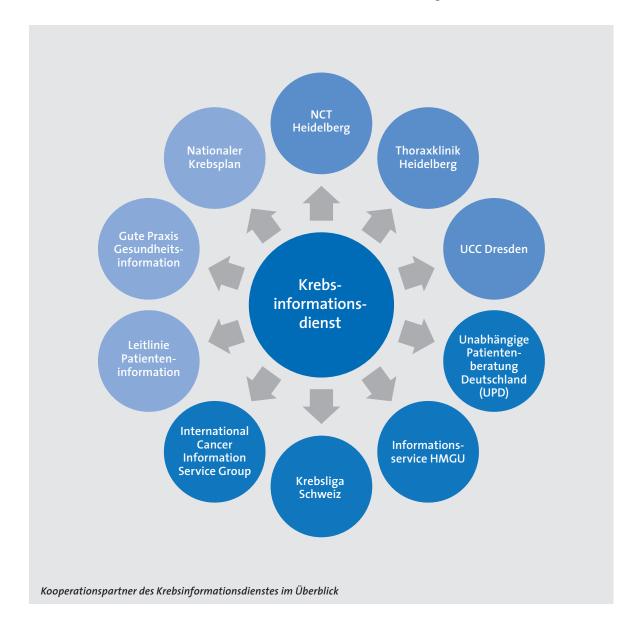
Nutzer des E-Mail-Service



Im Berichtszeitraum hat der Krebsinformationsdienst seine Evaluationsforschung weiter ausgebaut. Dabei werden in Nutzer- und Zusatzbefragungen zunehmend Fragebogenmodule eingesetzt, mit denen neben der Nutzerzufriedenheit auch Daten zur Beantwortung spezifischer Forschungsfragen erhoben werden. Fachexpertise zur Analyse und Interpretation der Daten wird auch durch Kooperationen bereitgestellt: So hat das Hannover Center for Health Communication (www.ijk.hmtm-hannover.de/de/hc-quadrat/ueber-hc2/) im Jahr 2017 eine Longitudinal-Analyse der Nutzungsdokumentation des Krebsinformationsdienstes über die Jahre 1992 bis 2016 durchgeführt. Untersucht wurden Anfragen an den Krebsinformationsdienst mit Fokus auf den Unterschieden zwischen Anfragen von Patienten einerseits und Angehörigen andererseits. Näher analysiert wurde außerdem die Informationssuche durch Angehörige von Krebspatientinnen und -patienten auf Basis der Da-

ten aus dem Jahr 2016. Im Rahmen dieser Kooperation wird auch eine Analyse der Ergebnisse der 2010/11 und 2016/17 durchgeführten Nutzerbefragungen im Telefondienst des Krebsinformationsdienstes erfolgen. Hier liegt ein Schwerpunkt auf Informationsverhalten, Informationssuche und -präferenzen sowie auf dem Impact der vermittelten Informationen.

In Zusatzbefragungen werden zunehmend Daten zur Beantwortung spezifischer und aktueller Forschungsfragen erhoben, deren Auswertung teilweise ebenfalls in Partnerschaft mit wissenschaftlichen Instituten erfolgt.



Impressionen 2017

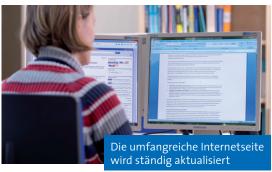














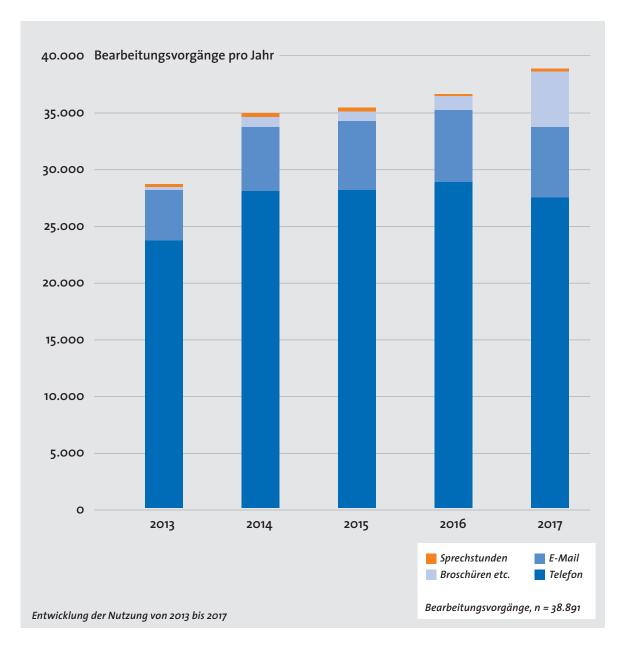




Informations- und Beratungsschwerpunkte im Jahr 2017

Die Nachfrage nach individuellen Informationen zu Krebs am Telefon, per E-Mail und in Sprechstunden ist 2017 im Vergleich zu den Vorjahren weitgehend konstant geblieben. Insgesamt beantwortete das Ärzteteam in Heidelberg und Dresden 33.296 individuelle Anfragen von Betroffenen, Angehörigen, interessierten Bürgern und Fachleuten. Hierfür waren insgesamt 38.891 Bearbeitungsvorgänge erforderlich.¹

Die Kontaktaufnahme am Telefon oder per E-Mail erfolgt meist nach einem Besuch der Internetseiten. Im individuellen Kontakt steht häufig die Bewertung, Einordnung und Vertiefung der im Netz gefundenen Informationen für die eigene Situation sowie die Klärung noch offener Fragen im Vordergrund.



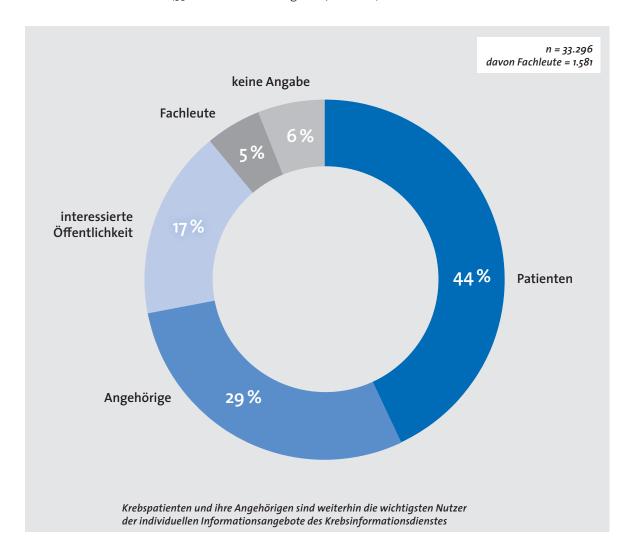
¹ Erstmalig sind in diesem Jahr auch Aussendungen von Links oder Printmaterialien in Ergänzung zum persönlichen Gespräch am Telefon sowie Redaktionen von Texten Dritter erfasst, so dass die Vergleichbarkeit der Daten für 2017 mit den Vorjahren nur eingeschränkt möglich ist.

Nutzer sind vor allem Patienten und Angehörige

Wie schon in den Vorjahren nutzten auch im Jahr 2017 in erster Linie Patienten (44 Prozent) und Angehörige (29 Prozent) die individuellen Informationsangebote des Krebsinformationsdienstes. Aber auch interessierte Bürger richteten zahlreiche Fragen an den Dienst. Sie machten 2017 17 Prozent der Nutzer aus. Besonders häufig stellte diese Nutzergruppe Fragen zur Diagnose von Krebs, aber auch zu Krebsrisikofaktoren, den Möglichkeiten der Krebsvorbeugung und zu Früherkennungsuntersuchungen.

Etwa 5 Prozent der Nutzer waren Fachleute wie Ärzte, Apotheker, Pflegende, psychosoziale Berater und Psychotherapeuten, die an der Versorgung von Krebspatienten beteiligt sind. Insgesamt wurden 1.581 Anfragen von Fachleuten individuell beantwortet.

Unverändert waren knapp zwei Drittel aller Nutzer Frauen (63 Prozent) und ein Drittel Männer (33 Prozent; keine Angabe 4 Prozent).





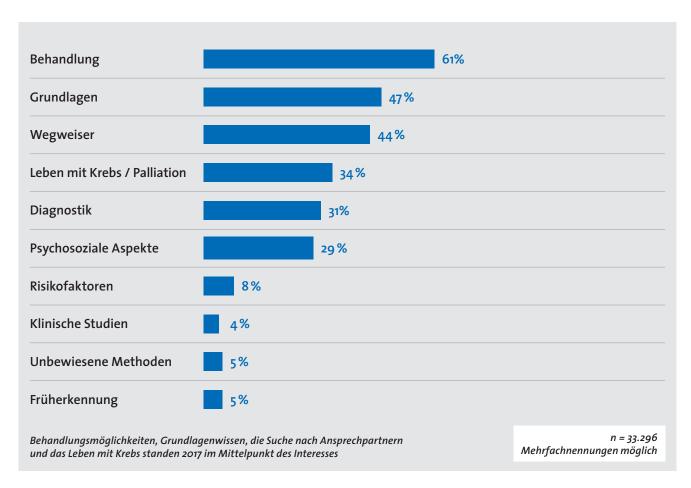
"Liebes Team vom Krebsinformationsdienst, herzlichen Dank für die Rückmeldung per E-Mail und das dann folgende ausgesprochen hilfreiche und ausführliche Gespräch. Wie schon vor 19 Jahren haben Sie mich bestens beraten. Ich hoffe, auch diesmal wieder die richtige Strategie zu haben, um dem Krebs ein Schnippchen zu schlagen."

Patient, der E-Mail-Service und Telefondienst genutzt hat

Welche Fragen bewegen die Nutzer?

Themenschwerpunkt ist die Krebsbehandlung

Am häufigsten wurden von den Nutzern des Krebsinformationsdienstes, also Patienten, Angehörigen, interessierten Bürgern und Fachleuten, Fragen zu den Behandlungsmöglichkeiten bei Krebs (61 Prozent) gestellt. Grundlagenwissen über Krebs war Thema bei etwa 47 Prozent der direkten Kontakte. Nach Ansprechpartnern und Adressen suchten 44 Prozent der Nutzer. 34 Prozent hatten Fragen zum Leben mit Krebs und zu Palliativsituationen, insbesondere zu Möglichkeiten der Linderung belastender Symptome und Nebenwirkungen.



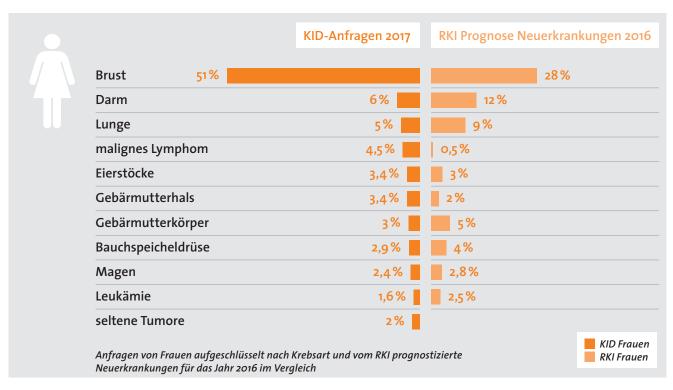
Krebsarten: Am häufigsten Fragen zu Brustkrebs

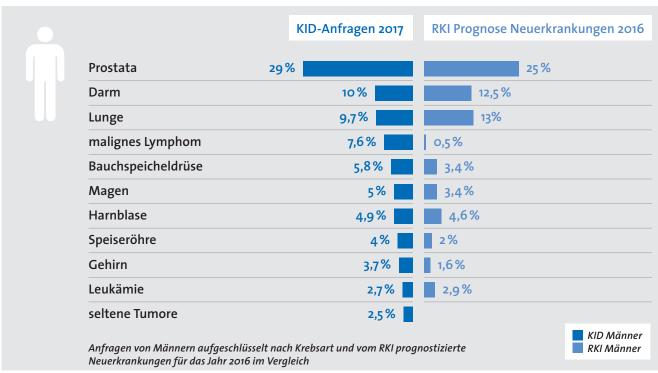
Die lokalisationsbezogenen Anfragen an den Krebsinformationsdienst stehen überwiegend in Relation zur Häufigkeit der einzelnen Krebsarten in der Bevölkerung. Es gibt jedoch auch Krebsarten, bei denen der Anteil der Anfragen hinter dem Anteil an den prognostizierten Neuerkrankungen zurückbleibt, etwa bei Darmkrebs oder Lungenkrebs. Überproportional häufig werden dagegen Fragen zu malignen Lymphomen und seltenen Krebsarten gestellt.

Frauen wendeten sich besonders häufig mit Fragen zu Brustkrebs an den Krebsinformationsdienst: Sie machten über die Hälfte der Anfragen von Nutzerinnen aus (51 Prozent). Mit deutlichem Abstand stellten Frauen Fragen zu Darmkrebs (6 Prozent) und Lungenkrebs (5 Prozent). Rund 2 Prozent der Nutzerinnen erkundigten sich nach seltenen Tumoren.

Männer erkundigten sich am häufigsten im Zusammenhang mit einer Prostatakrebserkrankung (29 Prozent) nach Informationen, gefolgt von Fragen zu Darmkrebs und Lungenkrebs (je etwa 10 Prozent). Überproportional häufig stellten sie Fragen zu malignen Lymphomen (7,6 Prozent). Anfragen zu seltenen Tumoren machten gut 2,5 Prozent der Anfragen von Männern aus.

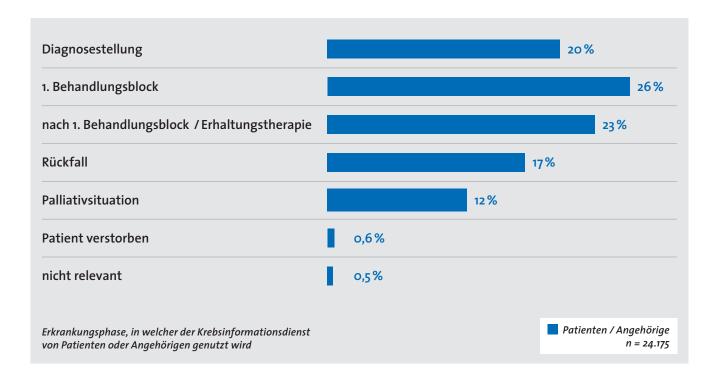
Offenbar gibt es eine ganze Reihe von Faktoren, die Einfluss darauf haben, ob Betroffene aktiv nach Informationen suchen. Verlauf und Prognose einer Krebserkrankung, das Alters der Patienten und ihr generelles Informationsverhalten, aber auch die Verfügbarkeit von Informationsangeboten für eine Krebsart oder Erkrankungssituation spielen eine Rolle.





Informationsbedarf im Krankheitsverlauf

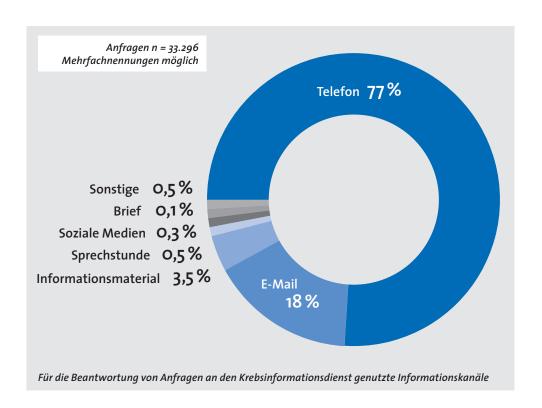
Die Anfragen von Patientinnen und Patienten sowie ihren Angehörigen an den Krebsinformationsdienst verteilen sich breit über alle Krankheitsphasen: unmittelbar nach
Diagnosestellung (20 Prozent), während der Erstbehandlung (26 Prozent), nach der
Erstbehandlung oder während der Erhaltungstherapie (20 Prozent + 3 Prozent = 23
Prozent). Besonders häufig, in rund 29 Prozent der Fälle, nahmen Patienten bei einem
Rückfall (17 Prozent) bzw. in der Palliativsituation (12 Prozent) Kontakt zum Krebsinformationsdienst auf.



Individuelle Informationskanäle: Telefon wird bevorzugt

Befragungen in Deutschland wie in anderen Ländern zeigen: Die meisten Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen suchen zunächst im Rahmen einer Internetrecherche nach relevantem Wissen zu Krebs. Zahlreiche Websites bieten Zugang zu einer großen Fülle an Informationen, deren Qualität, Aktualität und Korrektheit jedoch oft zu wünschen übrig lässt. Neben den Risiken, die von interessengeleiteten oder qualitativ minderwertigen Informationen ausgehen, ist vielen Betroffenen unklar, welche Inhalte für die eigene Situation relevant sind. Betroffene wissen zudem häufig nicht, woran sie qualitativ hochwertige Informationen erkennen können. Daher ist die individuelle Informationsvermittlung zu Krebs nach wie vor für Betroffene von großer Bedeutung.

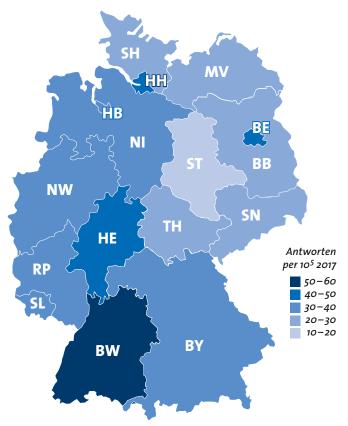
Wichtigster Informationskanal des KID ist das Telefon. Etwa vier Fünftel (25.641 Anfragen oder 77 Prozent) aller KID Nutzer – Patienten, Angehörige, interessierte Bürger oder Fachleute – erhielten telefonisch Auskunft. Im Durchschnitt dauerte ein Gespräch ca. 21 Minuten. Knapp ein Fünftel der Nutzer erhielt schriftliche Antworten, vor allem per E-Mail (5.997 Anfragen oder 18 Prozent), selten auch als Brief (0,1 Prozent). Eine verhältnismäßig kleine Anzahl von Anfragen wurde in den persönlichen Sprechstunden in Heidelberg oder Dresden, in persönlichen Gesprächen auf Patiententagen oder über die sozialen Medien beantwortet. Bei etwa 3,5 Prozent der beantworteten Anfragen wurde Informationsmaterial versendet.



"

"Vielen Dank für Ihre sehr hilfreiche Information. Glücklicherweise konnte ich persönlich mit einem sehr netten Herrn von Ihrer Telefonhotline am Ostersamstag sprechen. Ihre Beratung hat uns bei der Entscheidungsfindung sehr geholfen und uns einige unserer Ängste genommen."

Patientin, die den Telefondienst genutzt hat



Regionale Verteilung der Anfragen nach Bundesländern 2017

Geographische Verteilung der Anfragen

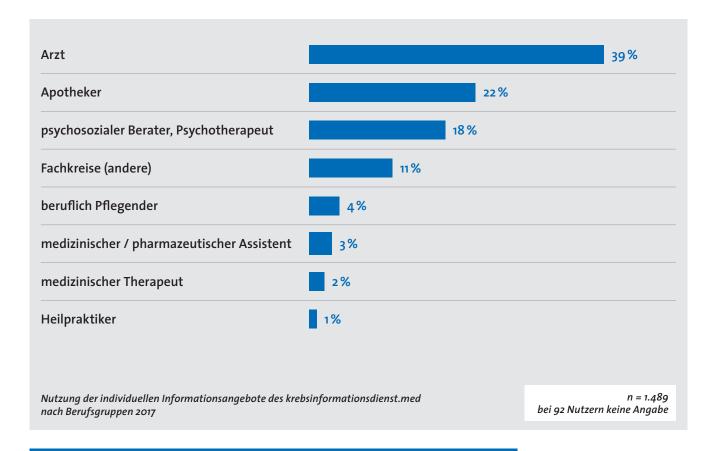
Besonders stark genutzt wird das Angebot in Baden-Württemberg, dem Bundesland in dem der Krebsinformationsdienst seinen Hauptsitz hat. Es ist aber in den letzten Jahren eine Angleichung der regionalen Anfragen-Verteilung zu beobachten: So erreichen den Krebsinformationsdienst immer öfter auch Anfragen aus dem Norden und Osten Deutschlands. Etwas schwächer ist die Nutzung nach wie vor in Sachsen-Anhalt. Hier spielen u.U. regionale Unterschiede in der Nutzung des Internets eine Rolle, da etwa die Hälfte der Telefondienst-Nutzer über die Internetseite auf den Krebsinformationsdienst aufmerksam werden. Umgekehrt könnte die stärkere Nutzung zum Beispiel in den Stadtstaaten Berlin, Hamburg und Bremen mit dem besonders guten Onlinezugang und dem tendenziell höheren Bildungsniveau der Einwohner in Zusammenhang stehen.

Fachkreise-Service krebsinformationsdienst.med hat sich etabliert

Der Fachkreise-Service krebsinformationsdienst.med wird seit seinem Start 2014 von Fachleuten zur Recherche von Hintergrundinformationen, aber auch im Rahmen der Patientenversorgung gut genutzt. Über eine spezielle Hotline unter der Nummer 0800-430 40 50 (Mo bis Fr von 8:00 bis 20:00) oder per E-Mail (kid.med@dkfz.de) stehen die Ärztinnen und Ärzte des Krebsinformationsdienstes den Fachleuten zur Verfügung.

Vor allem Ärzte, Apotheker und Krebsberater fragen an

Im Jahr 2017 haben vor allem Ärzte verschiedener Fachrichtungen die individuellen Informationsangebote des Krebsinformationsdienstes in Anspruch genommen (39 Prozent), gefolgt von Apothekern (22 Prozent) sowie psychosozialen Beratern und Psychotherapeuten (18 Prozent). Aber auch Vertreter anderer Berufsgruppen wie beruflich Pflegende, medizinische oder pharmazeutische Assistenten und Angehörige verschiedener therapeutischer Berufe wie Physiotherapeuten haben individuelle Antworten auf ihre Fragen erhalten.



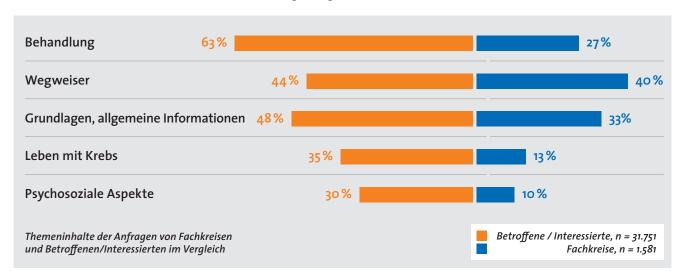
"Ganz herzlichen Dank für Ihre schnelle und genau passende Information! Es ist genau das, was ich benötige. Der Krebsinformationsdienst ist uns bekannt und wird von meinen KollegInnen und mir sehr geschätzt – zum einen, für die fachliche Information, aber zum anderen auch als sehr gute Möglichkeit für unsere KlientInnen der Beratungsstelle, sich zu informieren […]"



Psychotherapeutin in einer Krebsberatungsstelle zu ihren Erfahrungen mit dem Fachkreise-Service

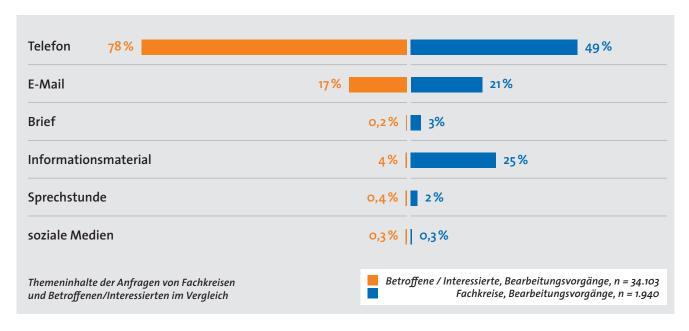
Wegweiser-Information wird besonders häufig benötigt

Im Hinblick auf Themenauswahl und Informationskanäle waren deutliche Unterschiede zwischen den Anfragen von Fachleuten und denjenigen von Betroffenen bzw. Interessierten zu beobachten. Ärzte, Pflegende und psychosoziale Berater/Psychotherapeuten benötigten am häufigsten Wegweiser-Informationen bei der Suche nach spezialisierten Ansprechpartnern oder Adressen für ihre Patienten oder Klienten (40 Prozent). Auch allgemeine Information aus dem Themenfeld Krebs wurde häufig nachgefragt, etwa zur Einordnung von krebsbezogenen Medienberichten (33 Prozent). Fragen zu onkologischen Therapien (27 Prozent), dem Leben mit Krebs im Alltag (13 Prozent) und zu psychosozialen Aspekten (10 Prozent) wurden von Fachleuten deutlich seltener gestellt als von Patienten, ihren Angehörigen und anderen Ratsuchenden.



Bevorzugte Informationskanäle bei Betroffenen & Fachleuten

Fachleute nutzten wie Betroffene oder interessierte Bürger am häufigsten das Telefon als Informationskanal für ihre Anfrage (49 Prozent Fachleute, Betroffene und Interessierte 78 Prozent). Deutlich häufiger als andere Nutzer erhielten Ärzte und andere Fachleute aber auch individuelle schriftliche Informationen per E-Mail (21 Prozent) oder forderten schriftliches Informationsmaterial zur Weitergabe an Patienten an (25 Prozent).

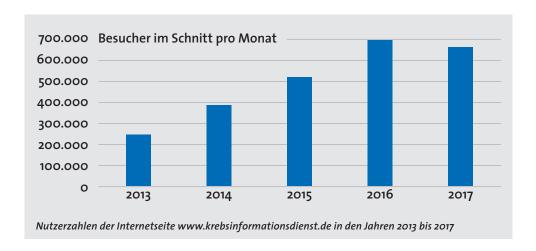


Zunehmende Nutzung des Internetangebots

Die Nutzung der Internetseite www.krebsinformationsdienst.de hat in den letzten fünf Jahren stark zugenommen: Im Jahr 2017 nutzten pro Monat im Durchschnitt knapp 674.000 (zwischen 558.622 und 770.546) individuelle Besucher die Internetseiten. Zum Vergleich: 2013 waren es im Schnitt pro Monat rund 257.000 (zwischen 262.558 und 502.500) individuelle Nutzer.

Ein wichtiger Erfolgsfaktor war dabei die Suchmaschinenoptimierung der Seite. Denn der weitaus größte Anteil der Besucher gelangt über die Eingabe von krebsbezogenen Suchbegriffen in eine Suchmaschine (vor allem Google) auf die Seiten des Krebsinformationsdienstes.

Der leicht rückläufige Trend im Vergleich der Jahre 2016 und 2017 erklärt sich vermutlich durch die wachsende mobile Nutzung und das 2017 noch fehlende responsive Design der Internetseite. Bis zum Jahresende ist der Anteil der Nutzer auf mehr als zwei Drittel gestiegen, die www.krebsinformationsdienst.de über mobile Endgeräte wie Tablets und Smartphones besuchten (rund 68 Prozent). Zukünftig wird eine automatische Anpassung des Seitenlayouts an unterschiedliche Endgeräte die Nutzung bei mobilen Zugriffen optimieren.

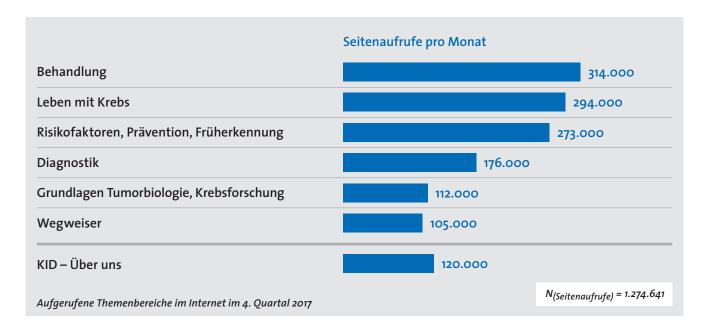


Informationen zu Prävention und Früherkennung von Krebs online besonders gefragt

Da sich aktuelle Ereignisse auf die Nutzung von www.krebsinformationsdienst.de im Vergleich zur insgesamt hohen Zugriffsrate wenig niederschlagen, zeigte sich das themenspezifische Interesse auch im Jahr 2017 weitgehend unverändert. Beispielhaft werden hier die Daten für das 4. Quartal 2017 präsentiert.

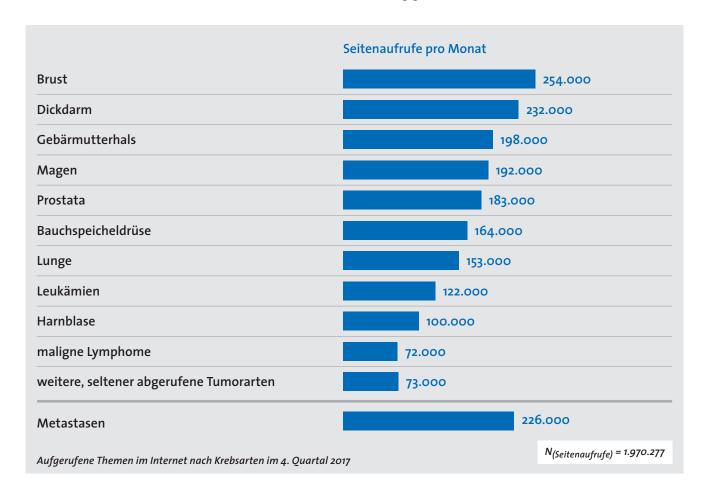
Wie bei den individuell beantworteten Anfragen stand auch bei der Nutzung der Internetseiten die Therapie von Krebs im Mittelpunkt (ca. 314.000 Besucher im 4. Quartal). Weitere häufig aufgerufene Themen waren das Leben mit Krebs und seinen Folgen (294.000 Besucher) sowie die Diagnostik von Krebserkrankungen (176.000 Besucher).

Der größte Unterschied zum Themenspektrum der individuellen Anfragen am Telefon oder in E-Mails und Briefen ist das deutlich stärkere Interesse an Informationen zu Risikofaktoren, Krebsvorbeugung, möglichen Früherkennungsuntersuchungen und Symptomen von Krebs. So besuchten die Seiten zur "Krebsvorbeugung" mit Informationen zu Risikofaktoren, Prävention und Früherkennung im vierten Quartal insgesamt rund 273.000 Nutzer.



Die Rubrik "Krebsarten" auf www.krebsinformationsdienst.de verzeichnete im vierten Quartal 2017 insgesamt gut 1,9 Mio. Seitenaufrufe. Am häufigsten wurden Inhalte zu Brustkrebs, Dickdarmkrebs, Gebärmutterhalskrebs und Magenkrebs aufgerufen. Betrachtet man die umfangreichen, auf eine Reihe von Unterseiten aufgeteilten tumorlokalisationsbezogenen Informationen näher, stehen allerdings nicht die Informationen zur Behandlung, sondern die Kapitel zu den Risikofaktoren und hier vor allem zu den Warnzeichen und Symptomen von Krebs an der Spitze der Abrufe.

Sehr häufig aufgerufen wurden außerdem die Webseiten zu Metastasen bei Krebs, die eine Übersicht zum Thema unabhängig von einzelnen Krebsarten bieten.

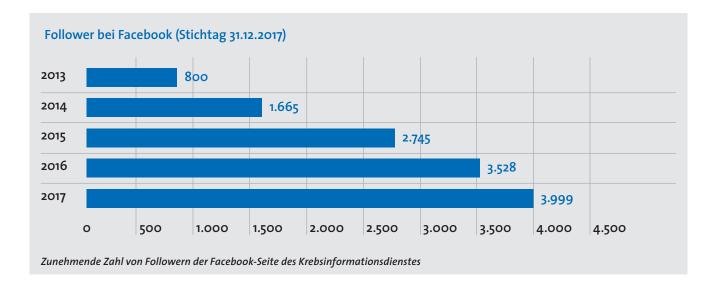


Social-Media-Nutzung

Der überwiegende Teil der Nutzer verwendet Facebook, entsprechend des hohen Marktanteils im Vergleich etwa zu Google+, das der Krebsinformationsdienst ebenfalls einsetzt. Die Facebook-Seite www.facebook.com/krebsinformationsdienst verzeichnete erneut eine kontinuierlich steigende Nutzerzahl: Zum Jahresende 2017 hatte der Krebsinformationsdienst in diesem sozialen Netzwerk 4.000 Abonnenten (Follower). Wichtigstes Ziel dieses Angebotes ist es, Nutzer mit kurzen Meldungen auf den Krebsinformationsdienst, seine Themen und Angebote aufmerksam zu machen und potenziell neue Zielgruppen zu erreichen.

Zunehmende Zahl von Followern der Facebook-Seite des Krebsinformationsdienstes von 2013 bis 2017

Mittlerweile geht eine kleine, aber wachsende Zahl individueller Anfragen über Facebook und in entsprechend geringerem Umfang auch über Google+ ein. Sie werden vom Team der Internetredaktion in diesem Medium eher knapp beantwortet, in der Regel mit ersten Informationen sowie Links zu geeigneten KID-Internetseiten. In den Antworten werden die Anfragenden darüber hinaus auf die Möglichkeit aufmerksam gemacht, bei Fragen zu einer konkreten Erkrankungssituation per E-Mail oder telefonisch Kontakt aufzunehmen. Dieses Vorgehen soll personenbezogene medizinische Daten der Nutzer in kommerziellen sozialen Netzwerken schützen.



Forum der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.: "Wende Dich am besten an den Krebsinformationsdienst. Dort kann man Dir bestimmt weiterhelfen."

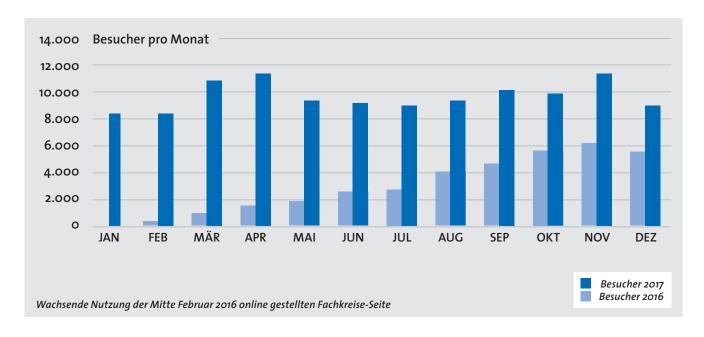
Forum Deutsche ILCO e.V.: "... möchte an dieser Stelle mit einem Link auf die sehr guten Seiten des Krebsinformationsdienstes hinweisen."





Steigende Besucherzahlen auf der Fachkreise-Seite

Im Februar 2016 wurde die neue Fachkreise-Seite auf www.krebsinformationsdienst.de online gestellt. Sie wird seither sehr gut angenommen und verzeichnet steigende Nutzerzahlen. Im Jahr 2017 riefen monatlich zwischen 8.255 und 11.381 Besucher die Startseite für Fachkreise auf, im Durchschnitt 9.600 pro Monat.

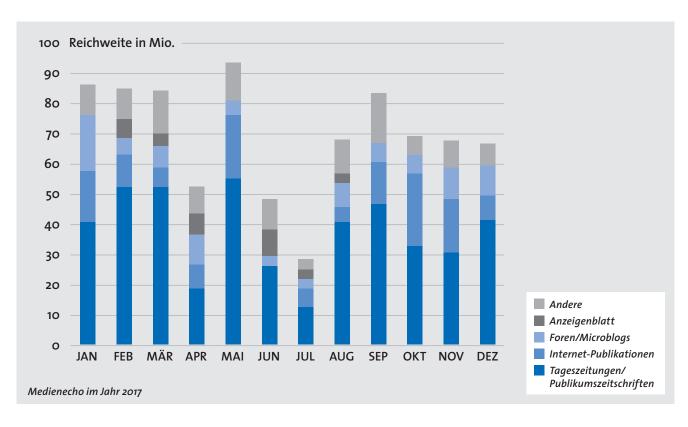


In der Presse zunehmend präsent

Von Medienvertretern wird der Krebsinformationsdienst auch weiterhin gerne als kompetenter Ansprechpartner für fundierte Recherchen und Interviews zu krebsbezogenen Themen genutzt. Im Jahr 2017 wurden 185 Anfragen von Journalisten beantwortet. Die proaktive Pressearbeit wurde weiter ausgebaut: Der Krebsinformationsdienst versendete im Jahr 2017 13 Pressemitteilungen, ergänzt um sieben leicht verständliche Beiträge zum Thema Krebsprävention und -früherkennung, die über einen Dienstleister bundesweit an lokale und regionale Zeitungen, Zeitschriften und Anzeigenblätter verschickt und auf einem Presseportal veröffentlicht wurden.

Von Autorinnen des Krebsinformationsdienstes wurden neun Artikel in medizinischen Fachzeitschriften veröffentlicht.

Das Medienecho wurde im Jahr 2017 erstmals über einen Clippingdienst detailliert verfolgt: Insgesamt erzielte der Krebsinformationsdienst im Jahr 2017 2.711 Beiträge in Print und Onlinemedien sowie im Radio und Fernsehen mit einer Reichweite von 835.000.000.



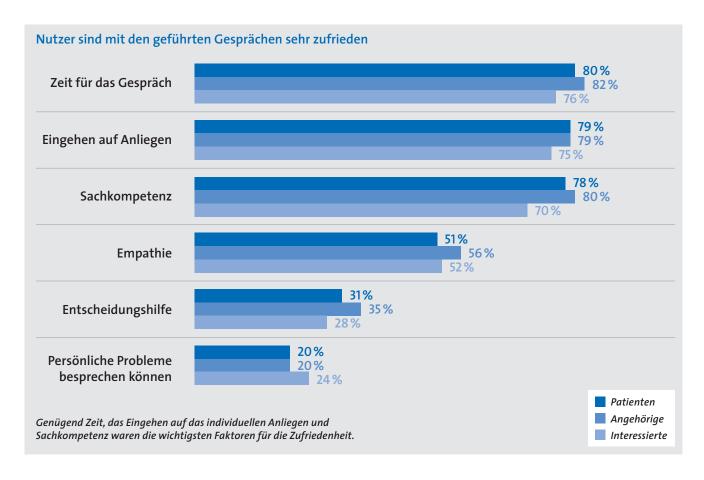


Evaluations- und Versorgungsforschung

Um Erkenntnisse über die Erwartungen der Nutzer, über Perzeption und Impact von Gesundheitsinformationen zu Krebs zu gewinnen, setzt der Krebsinformationsdienst auf seine Evaluationsforschung. Im Rahmen von Nutzerbefragungen oder Zusatzdokumentationen werden Daten erhoben und mit sozialwissenschaftlichen Methoden analysiert. In Befragungen greift der KID auch aktuell diskutierte Themen der onkologischen Versorgung auf. Basierend auf den gewonnenen Erkenntnissen werden die Angebote des Krebsinformationsdienstes optimiert, um Krebspatienten wie Angehörige bei der Bewältigung der Belastungen durch die Erkrankung entsprechend ihrem Bedarf zu unterstützen. Darüber hinaus liefern die Analysen den Akteuren im Gesundheitssystem vielfältige Einsichten, wie Information und Kommunikation, Patientenorientierung und Entscheidungsbeteiligung in der onkologischen Versorgung in Deutschland verbessert werden können.

Nutzerbefragung: Anrufer gewinnen Orientierung und profitieren durch verbessertes Wissen über die Erkrankung

Um mehr über den Informationsbedarf der Nutzer, über die Zufriedenheit mit dem Kontakt sowie über den Effekt der vermittelten Informationen zu erfahren, wurden zwischen Juni 2016 und April 2017 Anrufer im Telefondienst des Krebsinformationsdienstes für eine Befragung rekrutiert. Bei Zustimmung war die Teilnahme wahlweise über einen auf dem Postweg zugesandten Fragebogen oder über einen Online-Fragebogen möglich. Insgesamt nahmen 2.010 Patienten und 1.060 Angehörige sowie 289 nicht betroffene Interessierte an der Nutzerbefragung teil.

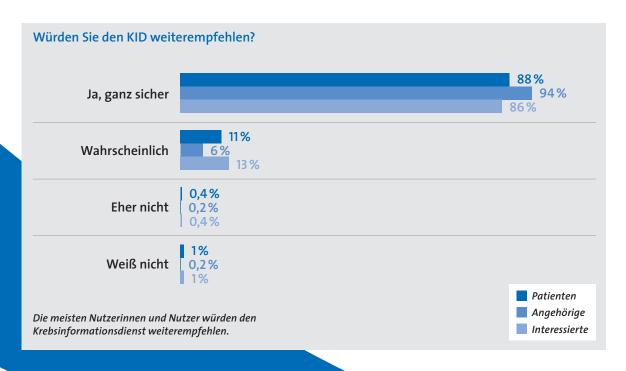


Im Ergebnis repräsentierten die Befragten eine überdurchschnittlich gebildete, sehr informations- und beteiligungsinteressierte Gruppe von Patientinnen und Patienten bzw. Angehörigen. Bei den Anliegen an den Krebsinformationsdienst standen auf die individuelle Situation zugeschnittene Informationen und Entscheidungshilfen deutlich im Vordergrund. Thematisch waren Fragen zur aktuellen medizinischen Behandlung und zu deren Nebenwirkungen und Folgen führend.

Jeweils mehr als zwei Drittel der Befragten haben in dem Gespräch das erhalten, was sie brauchten, und stimmten zu, dass ihnen die vermittelten Informationen weitergeholfen haben. Für 50 bis 60 Prozent der Befragten war der Gewinn an Wissen, Verständnis und Orientierung hoch, und ihre Selbstkompetenz hatte sich verbessert.

85 Prozent der Nutzerinnen und Nutzer haben im telefonischen Kontakt mit dem Krebsinformationsdienst nichts vermisst. Ausreichend Zeit für das persönliche Anliegen und die Sachkompetenz des Ärzteteams waren die wichtigsten Faktoren, die zur Zufriedenheit mit dem Gespräch beitrugen.

Mit einem gesonderten Fragebogenmodul wurden bei Patientinnen und Patienten Erfahrungen, Präferenzen und Barrieren bezüglich der Beteiligung an medizinischen Entscheidungen erhoben. Zu diesen Fragestellungen stehen 1.890 Rückläufe zur Auswertung zur Verfügung. Bei hohem Interesse der Befragten an Beteiligung erscheint die partizipative Entscheidung bisher unzureichend umgesetzt. Die Präferenz für partizipative Entscheidung ist deutlich höher als erlebt. Als wesentliche Barrieren stellen sich kommunikative Aspekte in der Versorgung dar. Erste Ergebnisse wurden bereits auf mehreren wissenschaftlichen Tagungen präsentiert.



Weitere Befragungen zu versorgungsrelevanten Themen im Jahr 2017 gestartet

Im Juni 2017 startete der Krebsinformationsdienst eine Umfrage zum Thema Gesundheitskompetenz. Patientinnen und Patienten, die den Krebsinformationsdienst per E-Mail mit Anfragen kontaktierten, erhielten mit der Antwort auf ihre Fragen einen Link zu einem Online-Fragebogen. Erfasst wurde zum einen die Verständnisorientierung der Kommunikation in der Versorgung aus Patientensicht. Zum anderen wurden mit ausgewählten Fragen aus dem Health-Literacy Survey Deutschland (HLS-GER) die allgemeine versorgungsbezogene Gesundheitskompetenz sowie Soziodemographie, Krankheitssituation und Versorgungssetting abgefragt. Im April 2018 wurde die Befragung nach Erreichen der geplanten 300 Rückläufe abgeschlossen.

Auf Anregung des Deutschen Ärzteblattes führt der Krebsinformationsdienst seit Dezember 2017 außerdem eine anonymisierte Zusatzerhebung im Telefondienst zur Bedeutung neuerer, meist molekulargenetischer Tests bei verschiedenen Nutzergruppen durch. Die Telefondienstmitarbeiter erfassen im Anschluss an das Informationsgespräch, falls ein solcher Test Thema der Anfrage war, zum einen den Hintergrund: Was sind die Anliegen, die Anruferinnen und Anrufer haben? Geht es um eine Risikobestimmung, um das Monitoring einer Krebserkrankung oder um die Erkennung eines Rückfalls? Zum anderen wird dokumentiert, nach welchen spezifischen Testmethoden sich die Anruferinnen und Anrufer erkundigen, zum Beispiel nach konventionellen Tumormarkern, spezifischen Biomarkern, Einzelgenanalysen, Genpanel-Untersuchungen oder Genomsequenzierungen. Eine Zwischenauswertung wurde im Rahmen des Deutschen Krebskongresses 2018 vorgestellt.



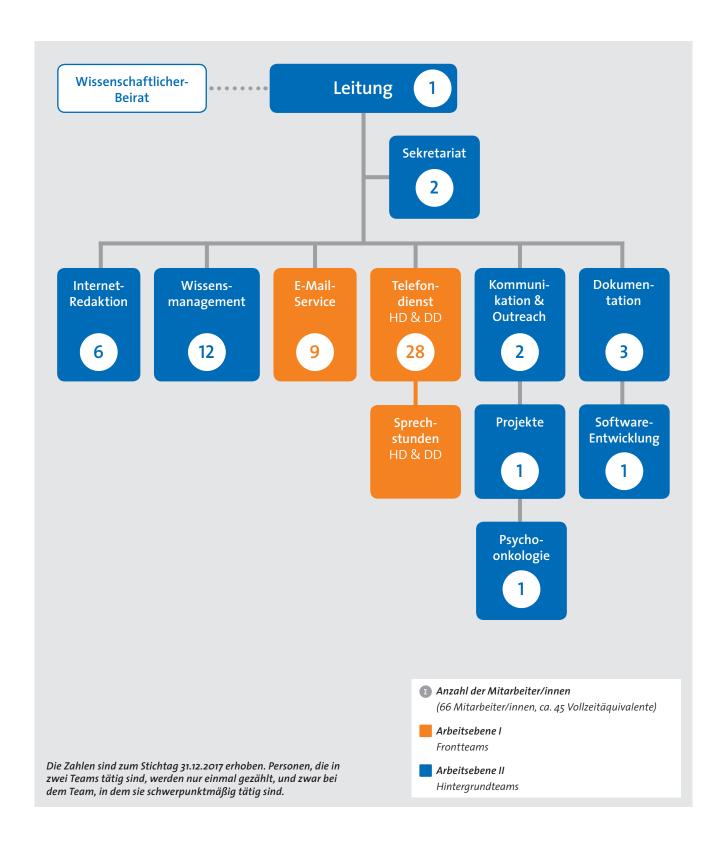
"Ich möchte mich sehr herzlich für Ihre ausführliche und sehr gut verständliche Mail bedanken, insbesondere für den Verweis auf die aktuellen Studien und die Erläuterung von Studienergebnissen. Ich werde jetzt erstmal das weitere Gespräch mit den behandelnden Ärzten suchen [...]."

Patient, der den E-Mail-Service genutzt hat

"Vielen herzlichen Dank für Ihre tolle umfassende und vor allem schnelle Antwort! Endlich erklärt es mal jemand so, dass man es auch versteht!"

Patient, der den Telefondienst genutzt hat

Organigramm



Leitbild

Krebsinformationsdienst KID des Deutschen Krebsforschungszentrums

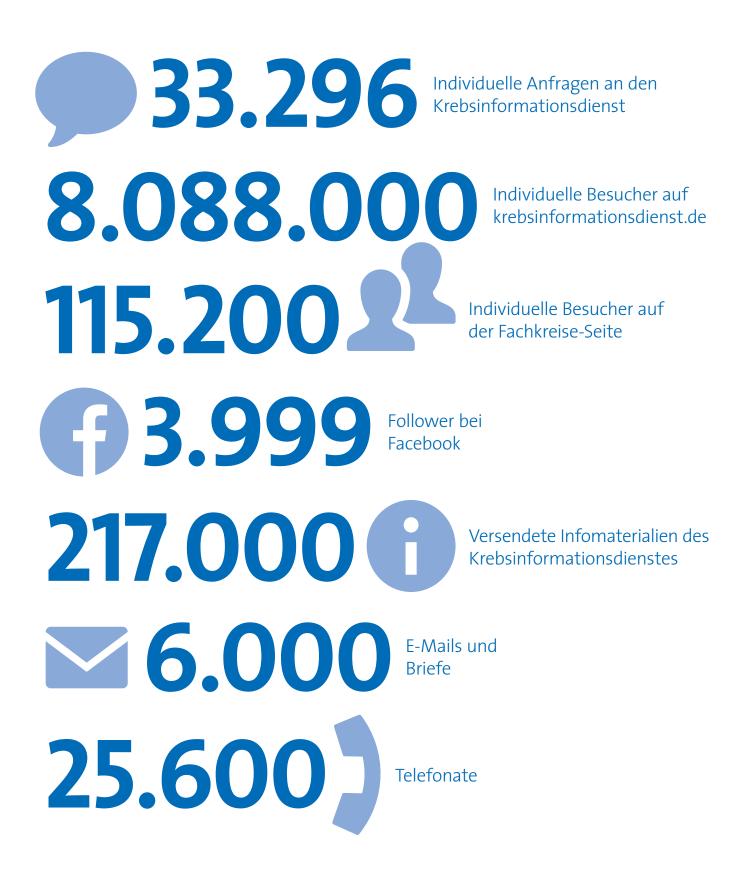
Der Krebsinformationsdienst KID des Deutschen Krebsforschungszentrums ist in Deutschland der kompetente Ansprechpartner für alle Fragen zum Thema Krebs. Er bietet verständliche und wissenschaftlich fundierte Informationen zum gesamten Spektrum der Onkologie:

- + für Patienten, Angehörige, Bürger mit Fragen zu Krebs
- + für alle Fachleute, die an der Versorgung von Krebspatienten beteiligt sind
- zu Vorbeugung, Früherkennung, Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten von Krebs, zum Leben mit der Erkrankung, zur Krebsforschung und zu geeigneten Ansprechpartnern
- am Telefon und per E-Mail, im Internet, in sozialen Netzwerken, mit Informationsmaterial sowie im Rahmen von Veranstaltungen
- leicht zugänglich, qualitätsgeprüft, aktuell, bedarfsorientiert, verständlich, vertraulich und auf Wunsch anonym
- neutral, unabhängig und kostenlos für alle Nutzer durch Finanzierung aus öffentlichen Mitteln

Im Mittelpunkt des Dienstes stehen die Anliegen und Bedürfnisse der Nutzer. Das Angebot des Krebsinformationsdienstes wird getragen von Empathie und Respekt gegenüber ihrer Situation, ihren Sichtweisen und Werten sowie ihrem kulturellem Hintergrund. Der Krebsinformationsdienst fördert den Dialog zwischen Patient und Arzt, unterstützt die Beteiligung von Patienten und Verbrauchern an medizinischen Entscheidungen und stärkt die Gesundheitskompetenz des Einzelnen. Zielgruppenorientierte Kommunikation macht die Angebote des Krebsinformationsdienstes allen Menschen mit Fragen zu Krebs bekannt.

Der Krebsinformationsdienst ist Teil des Deutschen Krebsforschungszentrums, der größten biomedizinischen Forschungseinrichtung Deutschlands. Daher ist er in besonderem Maße der Evidenzbasierung und Aktualität seiner Informationsangebote verpflichtet. Als Nationales Referenzzentrum für Krebsinformation steht der Krebsinformationsdienst zudem für hohe Qualitätsstandards bei der Informationsvermittlung. Durch Evaluationsforschung trägt er zur Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten bei.

Zahlen 2017







Krebsinformationsdienst

Für Patienten, Angehörige und alle Ratsuchenden

Fragen zu Krebs? Wir sind für Sie da.

Telefon: 0800 – 420 30 40, kostenfrei, täglich von 8.00 bis 20.00 Uhr E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de www.krebsinformationsdienst.de

krebsinformationsdienst.med

Wissen gezielt nutzen – ein Angebot für Fachkreise

Telefon: 0800 – 430 40 50, kostenfrei, Mo. bis Fr. von 8.00 bis 20.00 Uhr E-Mail: kid.med@dkfz.de www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/





f G D Besuchen Sie uns auch auf Facebook, auf Google+ oder auf YouTube!

