

Der Krebsinformationsdienst  
des Deutschen Krebsforschungszentrums

**Jahresbericht 2015**

## Impressum

Krebsinformationsdienst  
Deutsches Krebsforschungszentrum  
Im Neuenheimer Feld 280  
69120 Heidelberg

Außenstelle am Universitäts KrebsCentrum Dresden

Redaktion: Alexandra Hennemann, Susanne Weg-Remers  
Layout: Laura Streib  
Fotos: Copyright und Fotograf siehe Bildlegende  
Druck: Sonnendruck GmbH

© Deutsches Krebsforschungszentrum 2016

# Inhaltsverzeichnis

Editorial	5
Der Krebsinformationsdienst 2015: Deutschlandweit bekannt und genutzt	7
Informations- und Beratungsschwerpunkte 2015	16
Organigramm	25
Leitbild	26





## Editorial

Liebe Leserin, lieber Leser,

1,6 Millionen Menschen – so viele wie noch nie – lebten 2012 in Deutschland mit einer Krebserkrankung, so die letzten verfügbaren Zahlen des Robert-Koch-Instituts<sup>1</sup>. Gleichzeitig wächst das von der biomedizinischen Forschung generierte Wissen über Prävention, Früherkennung, Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen.

Um sowohl Krebspatienten, ihren Angehörigen und interessierten Bürgern als auch Fachleuten einen adäquaten Zugang zu diesem aktuellen Wissen zu ermöglichen, sind wir, das ärztliche, wissenschaftliche und medizinjournalistische Team des Krebsinformationsdienstes seit fast 30 Jahre aktiv: Auf unseren Internetseiten sowie in unseren Broschüren und Infoblättern bieten wir fundiertes Wissen zu einem breiten Spektrum von Themen. Darüber hinaus stellen wir per Telefon und E-Mail Informationen bereit, die individuell auf die jeweilige persönliche Situation zugeschnitten sind.

Im vorliegenden Jahresbericht möchten wir Sie, liebe Leserin und lieber Leser, über unsere Aktivitäten im Jahr 2015 informieren.

Schwerpunkte haben wir im weiteren Ausbau des krebsinformationsdienst.med für Fachkreise gesetzt, aber auch in der Planung und Umsetzung einer Kommunikationsinitiative. Sie hatte zum Ziel, unsere Angebote für Betroffene, ihre Familien und Freunde und für alle allgemein Interessierte noch breiter bekannt zu machen. Mit gutem Erfolg: unsere Angebote wurden im vergangenen Jahr von einer Rekordzahl von Ratsuchenden genutzt.

Gerne möchte ich Sie nun einladen, uns auf unserem Rückblick zu begleiten und sich über die verschiedenen Aktivitäten im Jahr 2015 zu informieren.

Ihre Susanne Weg-Remers

<sup>1</sup> Krebs in Deutschland 2011/2012.

10. Ausgabe. Robert-Koch-Institut (Hrsg) und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V. (Hrsg). Berlin, 2015



# Der Krebsinformationsdienst 2015: *Deutschlandweit bekannt und genutzt*

Für den Krebsinformationsdienst (KID) stand das Jahr 2015 im Zeichen der Umsetzung verschiedener strategischer Aktivitäten. Besondere Schwerpunkte lagen im Ausbau des krebsinformationsdienst.med für Fachkreise und in der Umsetzung einer Kommunikationsinitiative. Insgesamt haben sich deutlich mehr Fachleute beim Krebsinformationsdienst informiert als im Vorjahr, in der Regel zu einem konkreten klinischen Fall. Mit dem Relaunch der Internetseite, der 2015 vorbereitet wurde, steht seit Februar 2016 eine eigene Startseite für Fachkreise zur Verfügung. Onkologisch tätige Praxen und Kliniken können ein neu entwickeltes Infopaket mit schriftlichen Informationsmaterialien für Patienten abrufen. Mit einer breit angelegten Kommunikationsinitiative wurden die Angebote des Krebsinformationsdienstes durch Ausstrahlung von TV-Spots, Außenwerbung in über 20 Städten im Norden und Osten Deutschlands und Online-Banner-Werbung einer größeren Zielgruppe bekannt gemacht.

## Ein Jahr krebsinformationsdienst.med: Service für Fachkreise gut angenommen

Experten schätzen die Unterstützung bei der Versorgung und Beratung von Krebspatienten: Das zeigt die Auswertung der Anfragen an krebsinformationsdienst.med, dem 2014 gestarteten Fachkreise-Service des Krebsinformationsdienstes. Rund 1.760 Ärzte und Ärztinnen, Pflegefachleute sowie Vertreter weiterer Berufsgruppen im Gesundheitswesen nahmen 2015 die Möglichkeit in Anspruch, sich zu informieren. Die meisten Fachleute stellten Fragen zur Versorgung von Patienten im Zusammenhang mit einer konkreten medizinischen Situation. An der Spitze des Interesses standen interessanterweise Wegweiser-Themen, also die Unterstützung der Fachleute bei der Orientierung im Gesundheitswesen. Die Profis nutzen in deutlich höherem Maße als Betroffene und Ratsuchende die schriftlichen Informationskanäle E-Mail und Brief.

Erreichbar ist das Angebot seit Februar 2014 mit einer eigenen Servicenummer und E-Mail-Adresse: unter der kostenfreien Nummer 0800 – 430 40 50 (Mo bis Fr 8.00 – 20.00 Uhr) und per E-Mail unter [kid.med@dkfz.de](mailto:kid.med@dkfz.de).

Was können alle, die an der Versorgung von Krebspatienten beteiligt sind, von krebsinformationsdienst.med erwarten? Die ständig aktualisierte und laufend erweiterte Wissensdatenbank stellt die Grundlage aller vermittelter Informationen dar. Auf Wunsch werden die Referenzen und weiterführende Literaturquellen mit geliefert – insbesondere bei schriftlichen Anfragen. Zahlreiche positive Rückmeldungen zu krebsinformationsdienst.med erreichten den Dienst im Jahr 2015.

## Rückmeldungen von ärztlichen Nutzern des krebsinformationsdienst.med

„Sehr geehrte Frau Kollegin, haben Sie ganz herzlichen Dank für Ihre überaus ausführliche und gründliche Beantwortung meiner Fragen in so kurzer Zeit. Auf Basis Ihrer Antworten kann ich das Problem auch jetzt viel besser mit meinen Patienten besprechen.... ein toller Service des KID!“

Rückmeldung einer hausärztlich tätigen Internistin

„Ich bin äußerst beeindruckt über Ihre so schnelle, gründliche und individuelle Antwort auf meine E-Mail-Anfrage. Herzlichen Dank!“

Feedback einer Allgemeinmedizinerin

„Sehr geehrte Frau Kollegin, für die schnelle und übersichtliche Beantwortung meines Anliegens darf ich mich herzlich bedanken. Auch die reichhaltige Quellenliste bietet ein gutes Material zur Wissenserweiterung. Gleichzeitig sehe ich eine Bestätigung wesentlicher therapeutischer Aktivitäten, die bei der Patientin zur Anwendung kommen.“

Rückmeldung eines Arztes



*Krebsinformation für Fachleute – positive Bilanz 2015*

© DKFZ, Fotograf: Tobias Schwerdt

Die Bilanz ist demnach ausgesprochen positiv: Das Angebot stößt auf großes Interesse und die Nutzer sind sehr zufrieden. Eine detaillierte Analyse der Fachkreisstatistiken ist im Zahlenteil dieses Berichts auf Seite 21 zu finden.

## Informationsmaterial des Krebsinformationsdienstes: Verstärkt beworben, hohe Nachfrage

### Infopakete für onkologische Praxen und Zentren

Für onkologische Praxen, Kliniken sowie Krebsberatungsstellen wurde 2015 ein neues Infopaket mit schriftlichen Informationsmaterialien konzipiert. Die Themen und Schwerpunkte entwickelte der Krebsinformationsdienst ab Sommer 2015 in Kooperation mit dem Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland e.V.

Die Infopakete enthalten jeweils 80 Informationsblätter zu acht besonders häufig nachgefragten krebsbezogenen Themen sowie 100 Faltposter und 100 Visitenkarten mit den Kontaktdaten des Krebsinformationsdienstes. Als Erstausrüstung werden zusätzlich zu den Informationsmaterialien Aufsteller zur optisch ansprechenden Präsentation in Wartebereichen für Patienten geliefert.

Die Bewerbung erfolgte über ein Rundschreiben an alle Mitglieder des Berufsverbands sowie eine Ankündigung der Aktion im Rundbrief des Verbands. Darüber hinaus wurde das Infopaket 2015 über Rundschreiben bei zertifizierten Brustzentren und Krebsberatungsstellen bekannt gemacht. Weitere Aussendungen für 2016 sind geplant.





Infopaket des Krebsinformationsdienstes zu den acht häufigsten Themen von Krebspatienten und Angehörigen  
© DKFZ, Krebsinformationsdienst

Durch diese gelungene Aktion stieg die Zahl der Materialsendungen durch den Krebsinformationsdienst in 2015 im Vergleich zum Vorjahr deutlich an. Insgesamt wurden 170 Infopakete mit rund 155.000 Infoblättern, Flyern und Broschüren versendet. Hinzu kamen noch weitere 40.400 Exemplare, die telefonisch, schriftlich oder im Rahmen von Veranstaltungen beim Krebsinformationsdienst bestellt wurden. Damit konnte ein enormer Zuwachs verzeichnet werden, denn in 2014 wurden nur ca. 21.200 Exemplare abgegeben.

Alle Materialien standen 2015 auch im Internet zum Download bereit. Sie wurden insgesamt rund 123.000-mal heruntergeladen.

## Neuerscheinung 2015: Infolyer sozialrechtliche Fragen bei Brustkrebs

In Kooperation mit Susan G. Komen Deutschland e.V. (inzwischen neu gegründet als Aktion Pink Deutschland e.V.) erstellte der Krebsinformationsdienst im Jahr 2015 ein neues Falblatt für Patientinnen zum Thema „Brustkrebs? Gut informiert bei sozialrechtlichen Fragen“. Der Flyer ist Bestandteil der Infotaschen von Aktion Pink, die alle Patientinnen mit Erstdiagnose Brustkrebs in zertifizierten Brustkrebszentren kostenfrei erhalten. Der Flyer kann auch direkt über den Krebsinformationsdienst und bei Aktion Pink bestellt werden.



Titelbild des Flyers „Brustkrebs? Gut informiert bei sozialrechtlichen Fragen“

# Öffentlichkeitsarbeit: Den Krebsinformationsdienst bekannter machen

Eine wichtige Aufgabe im Jahr 2015 war die breitere Bekanntmachung des Krebsinformationsdienstes in der Öffentlichkeit. Um dies zu erreichen, wurde konzeptionell auf drei Schwerpunkte gesetzt: Neben einer gezielten Kommunikationsinitiative, wurde Arztpraxen, Klinikambulanzen und Beratungsstellen ein erweitertes Angebot an Informationsmaterialien (Infopakete, Flyer, Broschüren) zur Verfügung gestellt. Ergänzt wurden diese Maßnahmen durch die Teilnahme an zahlreichen Veranstaltungen für Betroffene und Fachkreise. Zusätzlich war der Krebsinformationsdienst in Form von zahlreichen redaktionellen Beiträgen in den Medien vertreten.

## Die Kommunikationsinitiative

Im Sommer 2015 startete der Krebsinformationsdienst eine Kommunikationsinitiative, um vor allem das telefonische Informations- und Beratungsangebot in der Bevölkerung bekannter zu machen. Die Initiative mit einem neu entwickelten zentralen Fotomotiv (Key Visual) konzentrierte sich auf TV-Werbespots, Außenwerbung mit Plakaten und Banner-Anzeigen auf Internetseiten. Die Maßnahmen wurden in Zusammenarbeit mit einer Agentur für Gesundheitskommunikation geplant und umgesetzt. Der Krebsinformationsdienst schaltete zwei Monate lang insgesamt rund 260-mal einen 18 Sekunden langen TV-Spot bei privaten Fernsehsendern (Sat1, Sat1 Gold und Kabel 1). Bei der Außenwerbung mit Großflächenplakaten konzentrierte sich die Kampagne auf 24 Städte im Norden und Osten Deutschlands und damit auf Regionen, in denen das Angebot des Krebsinformationsdienstes verglichen mit dem Bundesdurchschnitt bis dahin weniger oft genutzt wurde. Für die Platzierung der Online-Banner wurden gesundheitsbezogene Internetportale mit hohen Nutzerzahlen gebucht, darunter onmeda.de, gesundheit.de sowie netdoktor.de.

**Fragen zu KREBS?**  
**Wir vom KID sind für Sie da.**

GEFÖRDERT VOM  
Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

**dkfz.** DEUTSCHES  
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM  
KREBSINFORMATIONSDIENST

**Persönlich – jeden Tag!**  
Telefon 0800 420 30 40 (kostenfrei)  
krebsinformationsdienst@dkfz.de

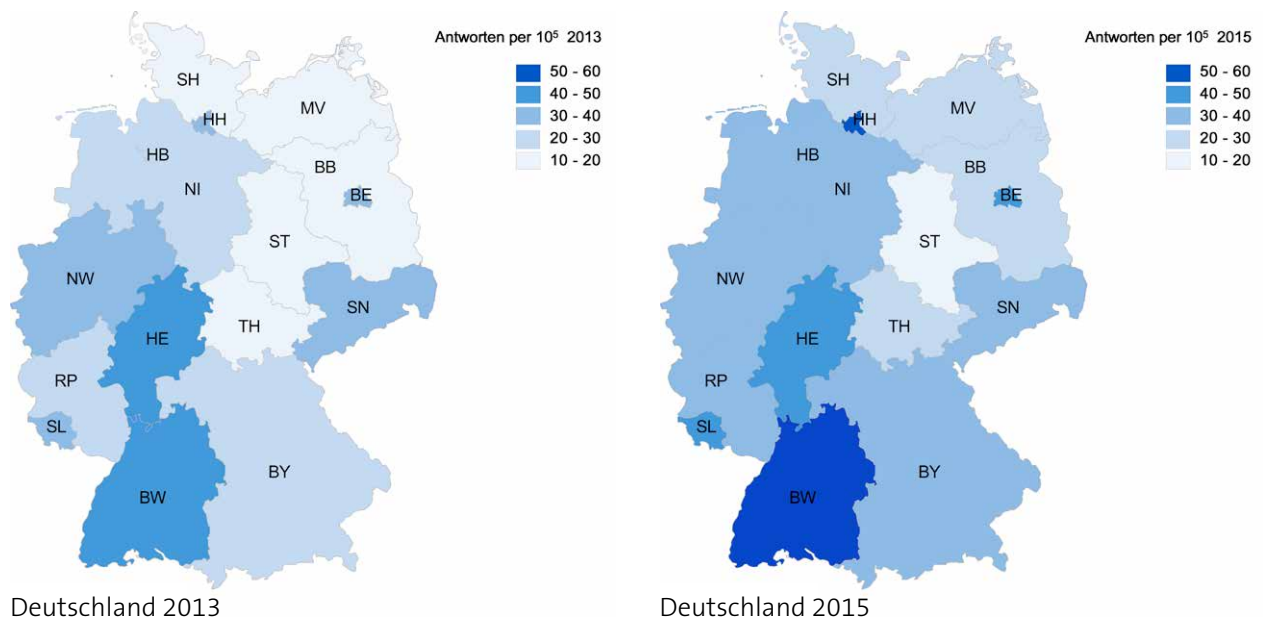
Zentrales Anzeigenmotiv (Key Visual) der Kommunikationsinitiative 2015

© DKFZ, Fotograf: Uli Schwab

Desweiteren stellt der Krebsinformationsdienst das zentrale Anzeigenmotiv auch für Print-Anzeigen in Zeitungen, Zeitschriften, amtlichen Bekanntmachungen und regionalen bzw. kommunalen Wegweiserbroschüren zur Verfügung. Wer auf das kostenfreie qualitätsgesicherte Beratungsangebot des Krebsinformationsdienstes durch das Abdrucken einer Anzeige hinweisen möchte, findet gängige Formate zum Herunterladen unter <https://www.krebsinformationsdienst.de/info/freianzeigen.php>.

Auch Online-Banner mit Weiterleitung zur Internetseite des Krebsinformationsdienstes stehen zum Download zur Verfügung. Dieser Service wurde 2015 125-mal genutzt.

Die Wirksamkeit dieses Maßnahmenpakets wurde durch steigende Nutzungszahlen eindrucksvoll dokumentiert: In knapp 34.000 Telefonaten, E-Mails und Briefen wandte sich 2015 eine Rekordzahl von Ratsuchenden an den Krebsinformationsdienst. Ein weiterer Erfolg: Die bevölkerungsbereinigte Anzahl der Anfragen aus den nördlichen und östlichen Bundesländern im Verlauf von 2015 ist weiter angestiegen und gleicht sich allmählich der Nutzung des Krebsinformationsdienstes im Süden und Westen Deutschlands an.



*Nutzung des Krebsinformationsdienstes nach Bundesländern im Verhältnis zur Einwohnerzahl in den Jahren 2013 (links) und 2015 (rechts)*

## Relaunch von [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)

Design und Funktionalität der Internetseiten des Krebsinformationsdienstes folgten 2015 denen des Deutschen Krebsforschungszentrums. Dies begrenzte die Möglichkeiten, die Angebote des Krebsinformationsdienstes optimal zu präsentieren. Insbesondere für [krebsinformationsdienst.med](http://www.krebsinformationsdienst.de/med), das Angebot für Fachkreise, fehlte eine eigene Startseite, eine sogenannte „Landing page“. Im Jahr 2015 konnte das Projekt eines Relaunches der Seiten weiter verfolgt werden, und das neu gestaltete Angebot wurde kurz vor dem Deutschen Krebskongress im Februar 2016 veröffentlicht.

Wesentliche sichtbare Elemente sind eine neu gestaltete Startseite für Patienten, Angehörige und die allgemeine Öffentlichkeit sowie die Einstiegsseite für Fachkreise, also alle, die an der Versorgung von Krebspatienten beteiligt sind. Für diese Berufsgruppen steht seit dem Relaunch ein umfangreiches Nachrichtenangebot zur Verfügung, das

auch als Newsletter abonniert werden kann. Ebenfalls optimiert wurde die Nutzerführung durch die Seite.

Eine wichtige Rolle spielten bei der Planung des Relaunch jedoch Elemente, die nicht sofort ins Auge springen: Dabei ging es insbesondere um die redaktionelle und technische Optimierung des Informationsangebots für Suchmaschinen – auch 2015 gelangten die weitaus meisten Nutzer über die deutschsprachige Version der Suchmaschine Google auf die Seite. Technische Veränderungen waren zudem notwendig, um die Internetseiten des Krebsinformationsdienstes für Nutzer von Smartphones und Tablets zu verbessern, deren Anteil im Jahr 2015 dauerhaft über 50 % anstieg. Da sich dieser Trend fortsetzt, ist für das Jahr 2016 eine weitere Anpassung für Nutzer mobiler Endgeräte geplant.



Ausschnitt der neuen Startseite auf [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de) von Februar 2015. Die neue Einstiegsseite für Fachkreise ist analog dazu aufgebaut und vor allem durch eine andere Farbgebung als eigenes Angebot gekennzeichnet.

## Wesentliche Neuerungen

- 1 Neues Logo des Krebsinformationsdienstes
- 2 „drop-down“-Navigation: öffnet sich, wenn man mit dem Mauszeiger darauf geht
- 3 Neuer Einstieg zu den KID-Angeboten
- 4 Neuer Schnelleinstieg in relevante Themen
- 5 Neu gestaltete Kontaktbox, wechselbar zwischen „Für Alle“ und „Für Fachkreise“
- 6 Mehr Platz für News, Elemente sind flexibler anzuordnen

## Weitere Maßnahmen zur Bekanntmachung

In enger Kooperation mit der Stabsstelle Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des Deutschen Krebsforschungszentrums wurde die bereits 2014 erfolgreich angelaufene Medienarbeit weiter intensiviert. Insgesamt wurden im Berichtszeitraum 138 Journalistenanfragen beantwortet, woraus eine entsprechende Medienresonanz in Fernsehen, Rundfunk, Print- und Online-Medien resultierte.

Zu Krebsaktionstagen und -monaten stellte der Krebsinformationsdienst der Pressestelle des Deutschen Krebsforschungszentrums Kurzinformationen für interessierte Journalisten zur Verfügung: etwa zum Weltkrebstag am 4. Februar 2015 ein Factsheet zum Thema innovative Immuntherapien oder zum Darmkrebsmonat März eine Basisinformation zu kolorektalen Karzinomen.

Im Online-Expertenforum auf [www.apothekenumschau.de](http://www.apothekenumschau.de) beantwortete das Ärzteteam des E-Mail-Service im Brustkrebsmonat Oktober 2015 über einen Zeitraum von einer Woche Fragen zum Thema Brustkrebs. Schwerpunkt der Beiträge im Forum stellten die Themenkomplexe „Früherkennung“ und „Diagnostik“ dar – im Gegensatz zu telefonischen und E-Mail-Anfragen, in denen es vor allem um das Thema „Behandlung“ ging.

Insgesamt 15 Beiträge in Fachzeitschriften, Patientenjournalen und anderen Medien wurden von Mitarbeitern des Krebsinformationsdienstes geschrieben und im Jahr 2015 veröffentlicht. So erschien beispielsweise vier Mal im Jahr in der Fachzeitschrift „Der Onkologe“ für niedergelassene Onkologen unter dem Titel „Was Patienten fragen“ eine regelmäßige Rubrik. In den Beiträgen wurden Forschungsergebnisse sowie Entwicklungen in Klinik und Versorgung vorgestellt, die unmittelbare Relevanz für die Beratung von Krebspatienten in der Praxis haben.

## Vorträge, Infostände und Besucher

Auf Veranstaltungen für Betroffene und Fachleute war der Krebsinformationsdienst im Jahr 2015 deutschlandweit mit 73 Vorträgen zum Thema Krebs vertreten. Bei 27 Veranstaltungen waren Vertreter aus dem Ärzteteam des Krebsinformationsdienstes mit einem Infostand vor Ort, vorwiegend auf Veranstaltungen für Krebspatienten und ihre Angehörigen, aber auch auf Veranstaltungen für eine breitere Öffentlichkeit.

Auch in der Gesundheitspolitik wird der Krebsinformationsdienst mehr und mehr wahrgenommen. Dies zeigte sich nicht nur anhand der Diskussion mit den Vertretern verschiedener Gremien und Einrichtungen, die das Deutsche Krebsforschungszentrum besuchten und sich auch für den Krebsinformationsdienst interessierten. Gelegenheit zum Austausch mit Vertretern der Politik bestand für den Krebsinformationsdienst im Dezember 2015 außerdem am Stand des Deutschen Krebsforschungszentrums auf dem SPD-Bundesparteitag in Berlin. Auf dem CDU-Bundesparteitag im Dezember in Karlsruhe konnte das Deutsche Krebsforschungszentrum an seinem Stand Bundeskanzlerin Angela Merkel begrüßen, die sich unter anderem zum Angebot des Krebsinformationsdienstes informierte.





*Kanzlerin Merkel besucht den Stand des Deutschen Krebsforschungszentrums auf dem CDU-Bundesparteitag 2015 in Karlsruhe. Martina Pötschke-Langer (Stabsstelle Krebsprävention), Bundeskanzlerin Angela Merkel, Susanne Schunk (Stabsstelle Krebsprävention), Karl A. Lamers (MdB), Susanne Weg-Remers (Krebsinformationsdienst). (v.l.n.r) | © CDU, Fotograf: Laurence Chaperon*

Der Krebsinformationsdienst konnte außerdem wieder zahlreichen Besuchern und Besuchergruppen aus der Krebselbsthilfe, der Krankenpflege und der Wissenschaft die Arbeit vor Ort im Deutschen Krebsforschungszentrum vorstellen. Zu den Besuchern gehörten aber auch Interessierte wie die Politikerin Franziska Brantner (MdB) und der Arzt und Kabarettist Eckart von Hirschhausen.



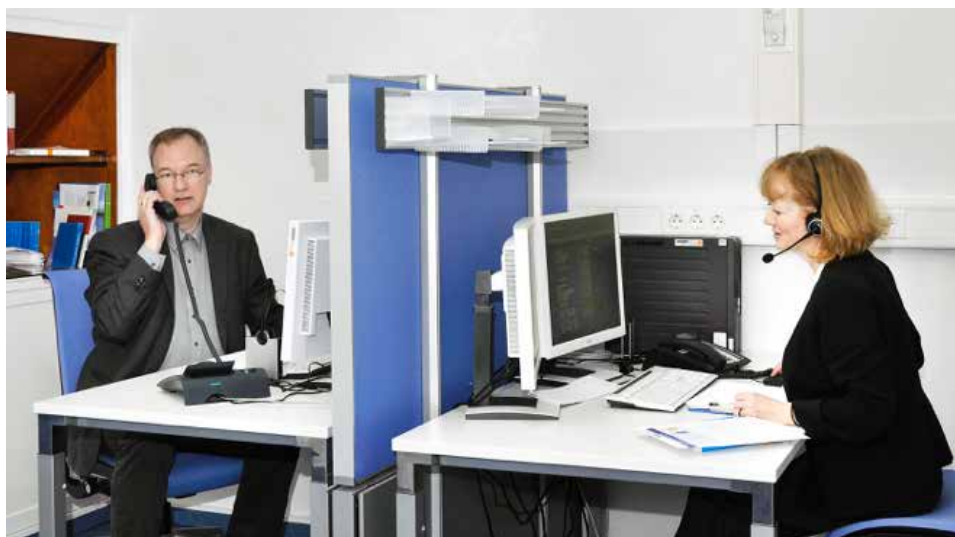
*Eckart von Hirschhausen zu Gast im Telefondienst des Krebsinformationsdienstes am 3. November 2015. Susanne Weg-Remers (Leitung Krebsinformationsdienst), Brigitte Schwikowski-Kukla (Leitung Telefondienst) und Eckart von Hirschhausen. (v.l.n.r) © DKFZ, Fotograf: Tobias Schwerdt*

## Fünf Jahre Krebsinformationsdienst Dresden

Im März 2015 freute sich der Krebsinformationsdienst über das fünfjährige Bestehen der Außenstelle am Universitäts KrebsCentrum (UCC) in Dresden. Seit Eröffnung der Außenstelle am 1. März 2010 beantwortet das fünfköpfige Dresdner Ärzteteam telefonische Anfragen und bietet wie in Heidelberg eine persönliche Sprechstunde nach Terminvereinbarung in den Räumlichkeiten des UCC an. In der Region ist das Team außerdem regelmäßig mit Vorträgen zu Krebsthemen und mit Infoständen auf Veranstaltungen präsent, bei denen die Mitarbeiter für persönliche Gespräche zur Verfügung stehen und Informationsmaterial abgeben.

Seit Eröffnung der Außenstelle nahm die Anzahl der Anfragen aus den neuen Bundesländern deutlich zu. Dies gilt insbesondere für die Zahl der Anfragen aus Sachsen. Von dort erreichten den Krebsinformationsdienst im Jahr 2015 1.384 Anfragen. Aus den östlichen Bundesländern inklusive Berlin waren es insgesamt 4.726 Anfragen.

Insgesamt hat das Dresdener Team seit März 2010 mehr als 24.000 telefonische Anfragen bearbeitet.



*Das Telefonteam des Krebsinformationsdienstes in Dresden: Annekatriin Goerl und Henning Castorf  
© Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Fotograf: Ulrich Lippke*

## Internationale Zusammenarbeit

### European Association for Cancer Education EACE

Vom 15. bis 17. April 2015 war das Deutsche Krebsforschungszentrum in Heidelberg Gastgeber für das 28th Annual Scientific Meeting der European Association for Cancer Education (EACE) zum Thema "Improving Outcomes in Oncology, Palliative and End of Life Care Through Education". Der Krebsinformationsdienst unterstützte die Tagung mit der Organisation vor Ort in Heidelberg. Inhaltlich beteiligte sich der Krebsinformationsdienst mit einem Beitrag zum Thema „What kind of information do cancer patients need and want – and how?“. Der intensive Austausch brachte den 35 Teilnehmer/innen vielfältige neue Impulse und Anregungen.

### Workshop European Cancer Information Services

Auf Einladung des Krebsinformationsdienstes fand 2015 ein Workshop der European Cancer Information Services im Deutschen Krebsforschungszentrum statt. Zu der Tagung vom 17. bis 18. Juni 2015 unter dem Motto "Cancer Information Services in a changing environment: Chances and challenges" kamen 23 Gäste von europäischen Krebs-

Informationsdiensten zu einem Erfahrungsaustausch zusammen. Ein Schwerpunktthema war der Einfluss der veränderten Mediennutzung auf die qualitätsgesicherte Vermittlung von Patientinformationen zum Thema Krebs, aber auch zu Gesundheitsthemen. Beides macht sich derzeit bei allen Diensten bemerkbar. Insbesondere interaktive Formate im Internet, etwa Foren, in denen sich Krebspatienten online austauschen sowie die Sozialen Medien eröffnen neue Quellen für Informationen rund um das Thema Krebs. Zunehmend verschwimmen die Grenzen zwischen Erfahrungsbericht und (nicht immer) evidenzbasierter Informationsvermittlung. Dies schafft neue Herausforderungen für Krebsinformationsdienste, die sich in der Informationsflut zum Teil neu als Lotsen positionieren.



Im Anschluss an die europäische Tagung fand im Deutschen Krebsforschungszentrum am 19.06.2015 ein Meeting des Vorstands (Board) der International Cancer Information Service Group ICISG ([www.icisg.org](http://www.icisg.org)) statt.

*Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des ICISG Board Meetings aus Europa, Israel, Japan und den USA  
© DKFZ, Krebsinformationsdienst*

## Informations- und Beratungsschwerpunkte 2015

So viele individuelle Anfragen wie noch nie: Im Jahr 2015 beantwortete der Krebsinformationsdienst rund 34.000 Anfragen per Telefon, E-Mail und in Sprechstunden.

Wie schon in den Vorjahren nutzten vorwiegend Krebspatienten und ihre Angehörigen das Informationsangebot der individuellen und persönlichen Kontaktaufnahme. Ihre häufigsten Fragen betrafen die Therapiemöglichkeiten bei Krebs und das Leben mit einer Krebserkrankung. Neben der Beantwortung von grundlegenden Fragen rund um das Thema Krebs konnten Anlaufstellen und Ansprechpartner vermittelt sowie Unterstützung bei der Orientierung im Gesundheitssystem gegeben werden.

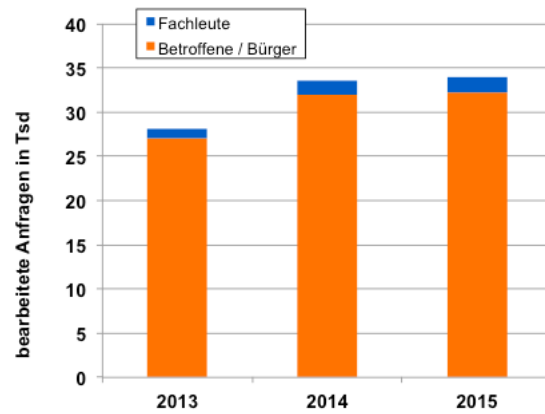
Seit der Einführung des [krebsinformationsdienst.med](http://krebsinformationsdienst.med) ist die Zahl der „Profis“, die den Krebsinformationsdienst per E-Mail oder am Telefon in Anspruch nehmen, deutlich gestiegen – sie interessieren sich vorwiegend für Wegweiser-Informationen.

Auch in den Zeiten des Internet sind die individuellen Informationsangebote also keineswegs überflüssig – vielmehr stellen sich neue Herausforderungen, da immer mehr Nutzer bereits sehr gut vorinformiert sind, aber Hilfe bei der Orientierung und der Einordnung des vorhandenen Wissens benötigen.



## Steigende Nutzung

Im Jahr 2015 verzeichnete der Krebsinformationsdienst die bisher höchste Anzahl an Anfragen pro Jahr seit seiner Gründung 1986: Das Ärzteteam beantwortete 33.976 Anfragen individuell am Telefon, per E-Mail oder persönlich – beispielsweise in den Sprechstunden in Heidelberg und Dresden oder bei Veranstaltungen.



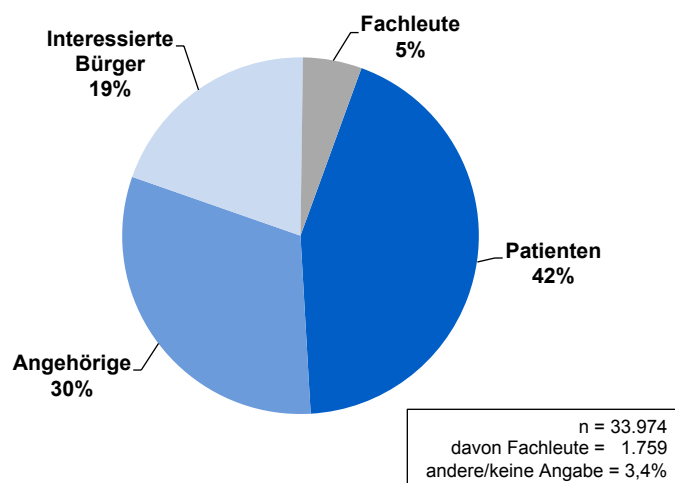
Entwicklung der Nutzerzahlen in den letzten drei Jahren  
– von 2013 bis 2015

## Vor allem Patienten und Angehörige haben Fragen zu Krebs

Die individuellen Informationsangebote des Krebsinformationsdienstes wurden wie auch in den Vorjahren am häufigsten von Krebspatienten (42 %) und deren Angehörigen (30 %) genutzt. Aber auch interessierte Bürger, die nicht selbst oder in ihrem direkten Umfeld von Krebs betroffen sind, hatten zahlreiche Fragen zum Thema (19 %). In dieser Nutzergruppe waren häufig Informationen zu Risikofaktoren für Krebs und zu den Möglichkeiten der Prävention und Früherkennung von Interesse.

Fachleute wie Ärzte, Pflegekräfte oder Berater, die an der psychosozialen Versorgung von Krebspatienten beteiligt sind, machten etwa 5 % der Nutzer aus – insgesamt 1.769 Anfragen wurden beantwortet.

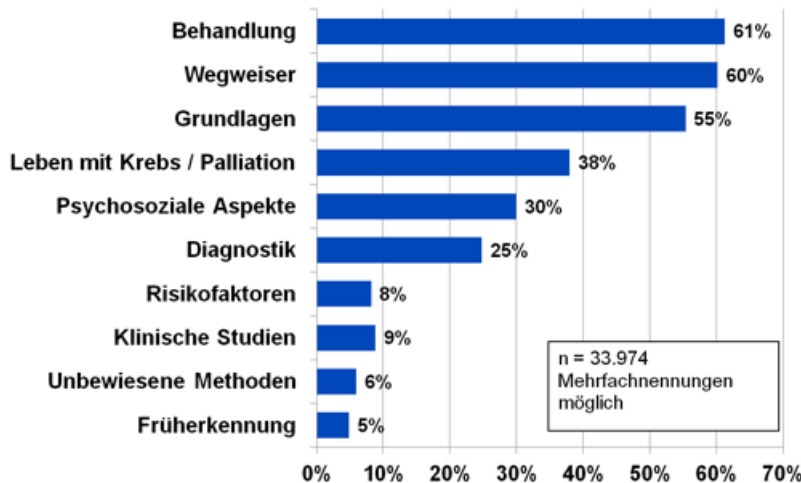
Unverändert waren etwa knapp zwei Drittel (65 %) der Nutzer des Krebsinformationsdienstes weiblich und gut ein Drittel (35 %) männlich.



Krebspatienten und ihre Angehörigen machen den Großteil der Nutzer des Krebsinformationsdienstes aus.

## Themenschwerpunkte Therapie, Wegweiser und Grundlagenwissen über Krebs

Bei den Ratsuchenden steht das Thema „Behandlung von Krebserkrankungen“ (61 % der Anfragen) an der Spitze, knapp gefolgt von Fragen nach einer guten Versorgung (Wegweiserfunktion 60 %). Daneben waren grundlegende Informationen über Krebs für mehr als die Hälfte der Nutzer ein Thema (55 %), gefolgt von Fragen zum Leben mit Krebs im Alltag (38 %) und zu psychosozialen Aspekten (30 %).



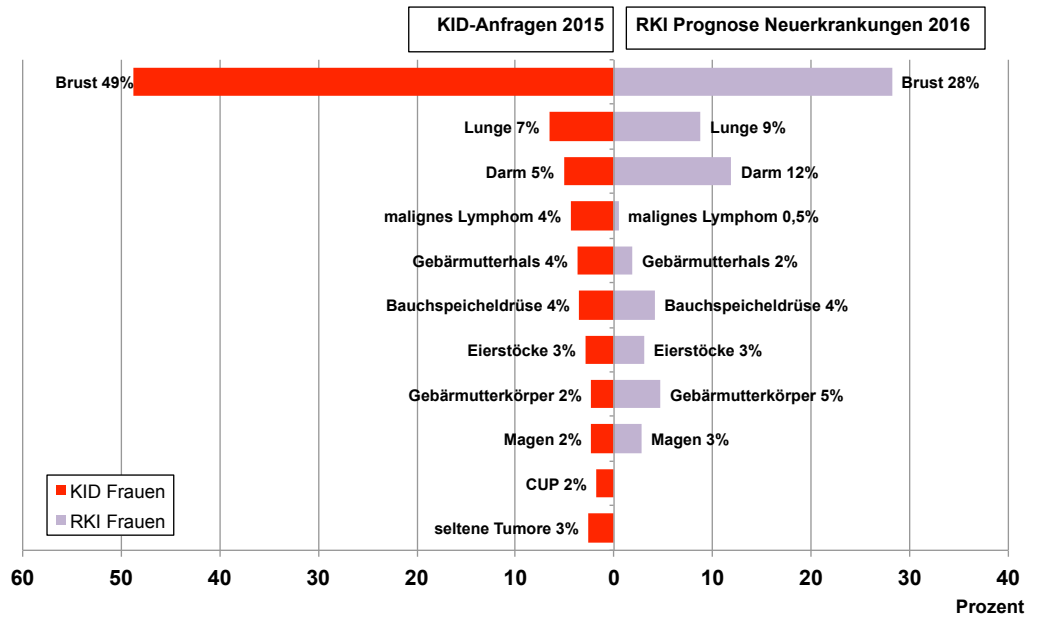
Themenbereiche der individuellen Anfragen an den Krebsinformationsdienst im Jahr 2015

## Welche Krebsarten waren Thema?

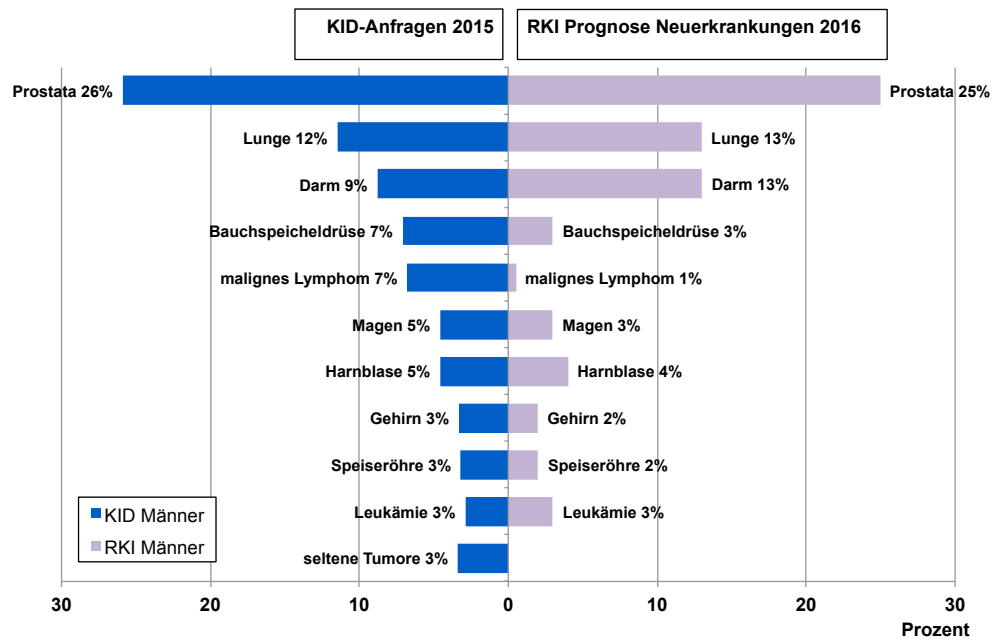
Im Jahr 2015 stand die Zahl der Anfragen an den Krebsinformationsdienst in Relation zur Häufigkeit bestimmter Krebsarten in der Bevölkerung: Frauen wendeten sich am häufigsten mit Fragen zu Brustkrebs an den Krebsinformationsdienst. Bei Männern stand der Prostatakrebs im Fokus. Es gab jedoch auch Krebsarten, bei denen der Anteil der Anfragen hinter dem Anteil an den erwarteten Neuerkrankungen zurückblieb, so z. B. beim Darm- oder Lungenkrebs. Überproportional häufig wurden dagegen Fragen zu malignen Lymphomen, seltenen Krebsarten und seltenen Therapiesituationen gestellt. Das Spektrum der Anfragen lässt sich nicht in allen Details nachvollziehen, offenbar sind die Ursachen für das Informationsbedürfnis in Abhängigkeit von der Krebsart aber vielfältig. So können der Verlauf der Krebserkrankungen, das Alter der Patienten und die Verfügbarkeit von Informationsmaterial für eine bestimmte Krebsart oder Erkrankungssituation eine Rolle spielen.

Männer richteten am häufigsten Fragen im Zusammenhang mit Prostatakarzinomen an den Krebsinformationsdienst (26 % der Anfragen vs. 25 % der Neuerkrankungen). An zweiter und dritter Stelle lagen wie bei den weiblichen Nutzern Anfragen zu Lungenkrebs (12 %) und Darmkrebs (9 %).

Fragen zu seltenen Krebserkrankungen waren bei beiden Geschlechtern überrepräsentiert. Zu diesen Erkrankungen gibt es für Betroffene in der Regel nur wenig Informationsmöglichkeiten, etwa in Form von Printmaterial verschiedenster Anbieter.

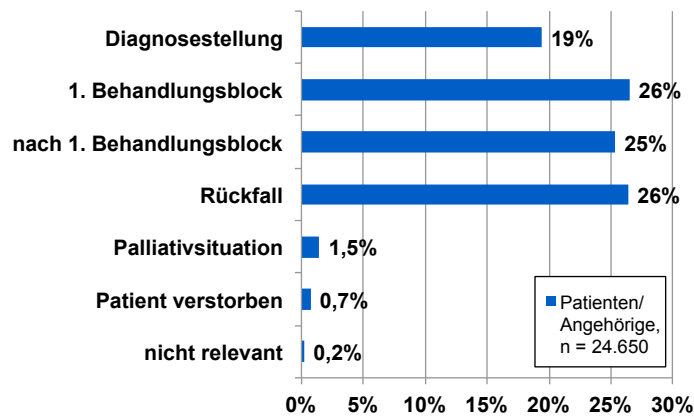


Anfragen von weiblichen Nutzern nach Tumorlokalisation



Anfragen von männlichen Nutzern nach Tumorlokalisation

Betroffene wandten sich in allen Phasen einer Krebserkrankung an den Informationsdienst: bei der Diagnosestellung (19 %), während der Erstbehandlung (26 %), nach einer Erstbehandlung (25 %) und bei einem Rückfall (26 %).

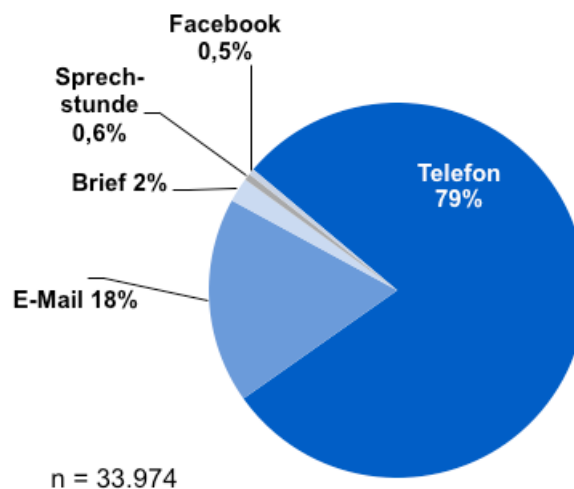


Zeitpunkt der Nutzung des Krebsinformationsdienstes

## Informationskanäle: Individuelle Informationen vorwiegend telefonisch

Das individuelle Informations- und Beratungsangebot des Krebsinformationsdienstes wird nach wie vor von etwa vier Fünfteln (79 %) der Nutzer telefonisch genutzt. Ein Fünftel der Nutzer wandte sich schriftlich an den Dienst: vor allem per E-Mail (18 %), aber auch per Brief (2 %).

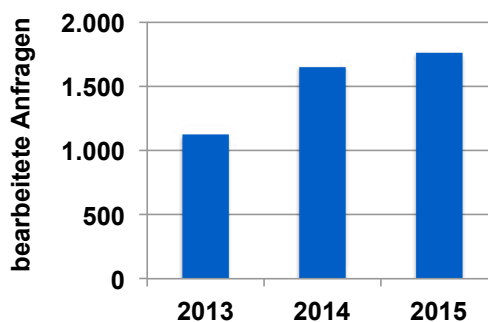
Über das soziale Netzwerk Facebook gehen zwar in wachsendem Umfang Anfragen ein. Sie wurden jedoch eher knapp beantwortet, in der Regel mit einem Hinweis auf relevante Informationen auf den Internetseiten des KID sowie vor allem der Möglichkeit, den Krebsinformationsdienst am Telefon und per E-Mail zu kontaktieren. Diese Vorgehensweise hat der Krebsinformationsdienst vor dem Hintergrund der selbst auf EU-Ebene breit diskutierten Datenschutzproblematik in den kommerziellen sozialen Netzwerken etabliert. Er möchte die Nutzer auf diese Weise soweit möglich schützen und für die Problematik sensibilisieren, sehr persönliche medizinische Daten auf Facebook öffentlich preiszugeben.



Für die Beantwortung von Anfragen an den Krebsinformationsdienst genutzte Informationskanäle im Jahr 2015

## Fachkreise-Service etabliert sich

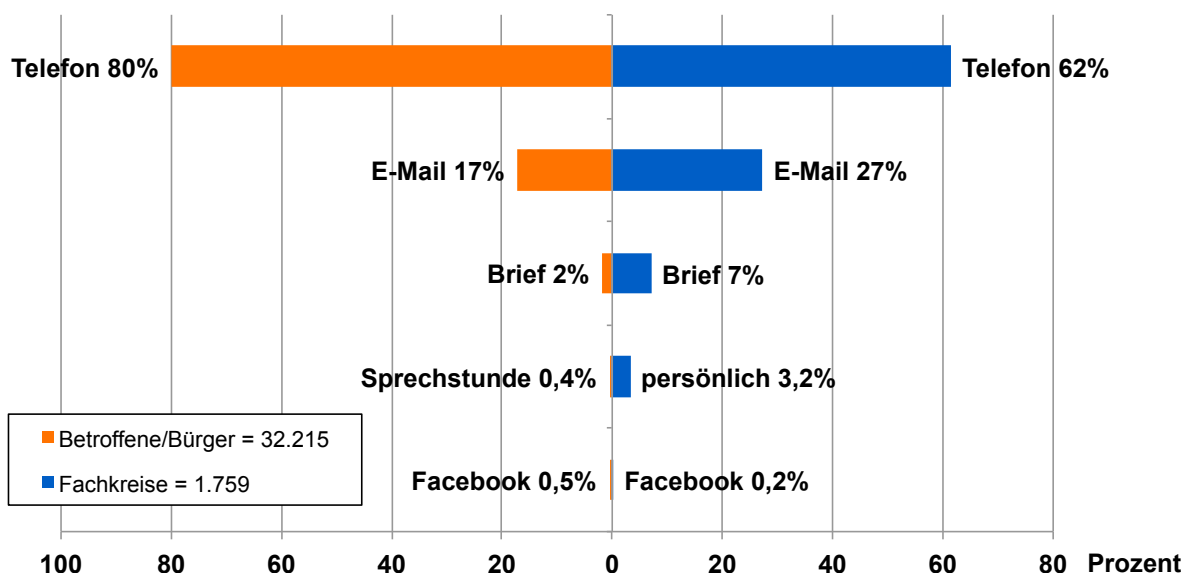
Der Fachkreise-Service krebsinformationsdienst.med wird seit seiner Gründung im Februar 2014 gut angenommen. Die Anzahl der individuell beantworteten Anfragen von Fachleuten ist seit der Verfügbarkeit einer eigenen Service-Nummer und einer separaten E-Mail-Adresse auf 1.759 im Jahr 2015 gestiegen. Zum Vergleich: 2013 – also vor der Eröffnung des krebsinformationsdienst.med – wurden 1.120 Anfragen von Fachleuten beantwortet.



Entwicklung der Zahl der Fachkreise Nutzer von 2013 bis 2015

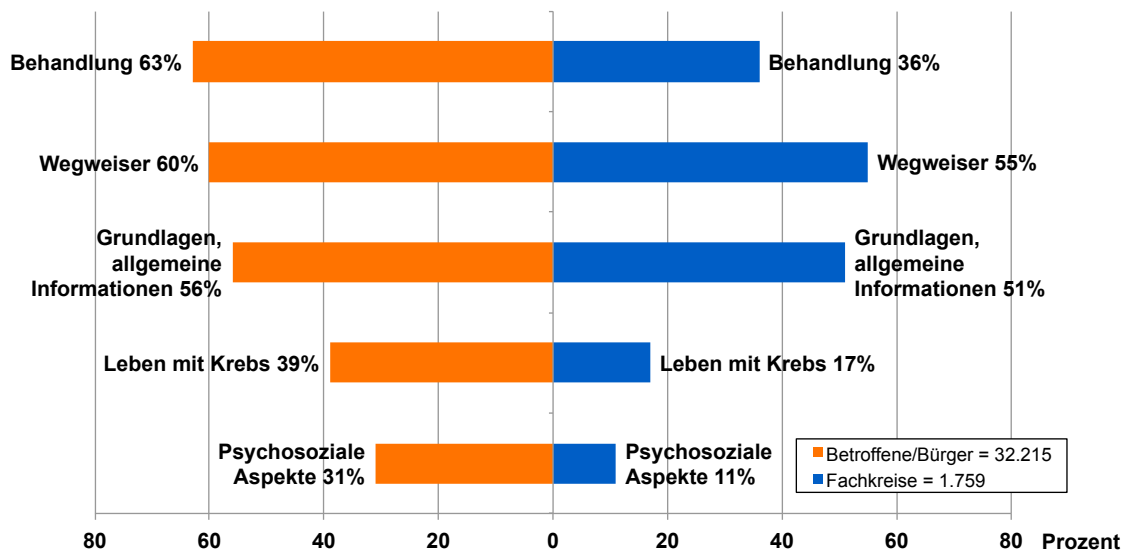
Hinsichtlich der Themenauswahl und der bevorzugten Informationskanäle wurden deutliche Unterschiede zwischen den Nutzern aus dem Gesundheitswesen und den Patienten/Angehörigen/interessierten Bürgern beobachtet.

Fachkreise wählen häufiger als Patienten, Angehörige oder interessierte Bürger schriftliche Informationen. Sie nutzten den Krebsinformationsdienst 2015 deutlich häufiger per E-Mail (27 %) und per Brief (7 %) als Betroffene (17 % per E-Mail und rund 2 % per Brief).



Genutzte Informationskanäle: Unterschiede zwischen Fachkreisen und Betroffenen/interessierten Bürgern

Besonders überraschend war, dass gerade Fachkreise häufig orientierende Informationen zu den Angeboten und Versorgungsstrukturen im deutschen Gesundheitssystem benötigten. Entsprechende „Wegweiser“-Informationen wurden bei 55 % der Anfragen vermittelt. Ein weiterer wichtiger Themenbereich für Fachleute waren allgemeine oder Hintergrund-Informationen (51 %), etwa nach der Neutralität und Finanzierung von Informationen im Bereich Onkologie, nach wissenschaftlichen Publikationen zu einer bestimmten Fragestellung oder nach Informationsmaterial für Patienten. Deutlich seltener als Patienten und Angehörige stellten Fachleute Fragen zu den Therapiemöglichkeiten für Krebspatienten (36 % vs. 63 %), zum Leben mit Krebs (17 % vs. 39 %) und zu psychosozialen Aspekten (11 % vs. 31 %).



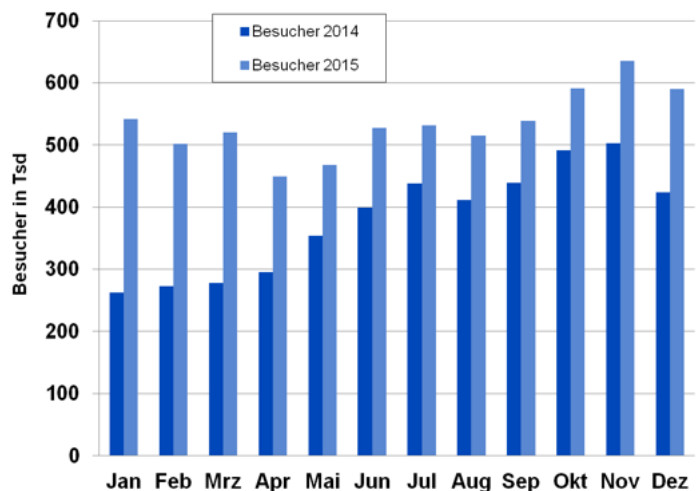
Die fünf Top-Themen der Anfragen von Fachleuten und Betroffenen im Vergleich (Mehrfachantworten möglich)

## Internetangebot und Soziale Medien

Immer mehr Menschen nutzen das Internet – nach dem (N)Onliner-Atlas der Initiative D2<sup>1</sup> waren 2015 rund 78 % der Deutschen online – mit leicht steigender Tendenz. Zu Gesundheitsthemen informieren sich nach einer Studie des Gesundheitsmonitors der Bertelsmann-Stiftung<sup>2</sup> rund 38 % der Bevölkerung auch im Internet. Dieser Trend einer zunehmenden Nutzung von Internetangeboten zu Gesundheitsthemen schlägt sich auch in der Nutzung der Online-Angebote des Krebsinformationsdienstes nieder. Im Vergleich zu den Vorjahren hat die Nutzung der Internetseiten unter [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de) 2015 erneut stark zugenommen. Pro Monat nutzten im Jahr 2015 zwischen 450.000 und 635.000 Besucher die Internetseiten (zum Vergleich 2014: 263.000 bis 503.000).

Der wichtigste Faktor für diesen Trend ist dabei eine konsequente technische wie redaktionelle Suchmaschinenoptimierung: Der weitaus größte Anteil der Besucher gelangt über die Eingabe von krebsbezogenen Suchbegriffen in eine Suchmaschine auf die Seiten des Krebsinformationsdienstes. Die wichtigste Rolle spielte dabei 2015 wie in den Vorjahren der Marktführer Google.

Besuchernzahlen pro Monat der Internetseite des Krebsinformationsdienstes in den Jahren 2014 und 2015 im Vergleich



<sup>1</sup> <http://www.initiatived21.de/portfolio/d21-digital-index-2015/>

<sup>2</sup> <http://gesundheitsmonitor.de/schwerpunkte/informationssuche/detail/studien/zeige/erst-mal-doktor-google-fragen-nutzung-neuer-medien-zur-information-und-zum-austausch-ueber-gesundhe/>

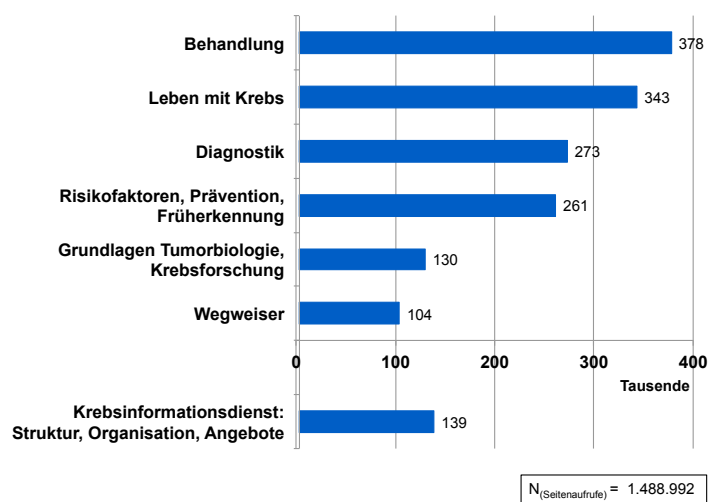
Der Anteil der Besuche über mobile Endgeräte wie Smartphones und Tablets steigt kontinuierlich: Im vierten Quartal 2015 kamen etwa 58 % der Besuche über solche Geräte zustande. Vor allem in den Abendstunden nutzt inzwischen die Mehrzahl der Besucher mobile Endgeräte.

## Themen im Internet: Prävention und Früherkennung gefragt

Aktuelle Themen, besondere Medienberichte oder andere, nur kurzfristig relevante Anlässe schlagen sich in der Nutzung von [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de) vergleichsweise wenig nieder. Im Jahresmittel 2015 unterlag das themenspezifische Interesse an den Internetseiten des Krebsinformationsdienstes kaum relevanten Schwankungen. Daher werden hier beispielhaft Daten für das 4. Quartal 2015 präsentiert, aus denen sich am ehesten Trends für die aktuelle Entwicklung ableiten lassen.

Sofern es nicht um Fragen zu einer konkreten Krebsart geht, nutzten die Besucher der KID-Internetseiten vor allem allgemeine Informationen zur Behandlung von Krebs (Beispiel: knapp 380.000 Besucher im vierten Quartal), gefolgt von Themen aus dem Bereich Leben mit Krebs, etwa zur Nachsorge, zum Umgang mit Therapiefolgen und zum Thema Pflege (ca. 343.000 Besucher). Auch der Themenbereich Krebsdiagnostik wurde häufig aufgerufen (ca. 273.000 Besucher).

Unter diesen Texten standen die Einzelthemen „Krebsstatistiken“, „Nebenwirkungen der Strahlentherapie“, „Nebenwirkungen der Chemotherapie“ sowie „Durchführung der Chemotherapie“ an der Spitze der Abrufe. Zu den zehn am häufigsten abgerufenen Seiten zählten „Humane Papillomviren (HPV)“, „Biopsie“, „Häufige Fragen zur Kernspintomographie“, „Häufige Fragen zur Computertomographie“, „Moderne Marker in der Onkologie“ sowie „HPV-Impfung: Antworten auf häufige Fragen“.



Im Internet abgerufene Themen im 4. Quartal 2015

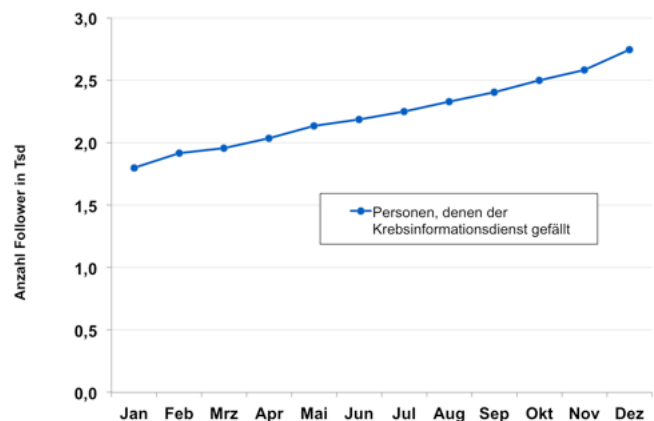
Der auffallendste Unterschied zum Fragenspektrum am Telefon oder in E-Mails und Briefen ist das vergleichsweise große Interesse an Risikothemen, Krebsvorbeugung, möglichen Früherkennungsuntersuchungen und Warnzeichen für Krebs.

Dies bestätigt sich auch, wenn man die Zugriffe auf die rein tumorlokalisationsbezogenen Informationsseiten im letzten Quartal 2015 betrachtet:

Die Rubrik „Krebsarten“ verzeichnete im vierten Quartal 2015 insgesamt ca. 1,9 Mio. Seitenaufrufe, am häufigsten zu den Themen Lungenkrebs, Gebärmutterhalskrebs und Brustkrebs. Betrachtet man diese in der Regel auf mehrere Dateien aufgeteilten tumorlokalisationsbezogenen Informationen, so stehen auch hier die Kapitel zu Risiken und Warnzeichen an der Spitze der Abrufe.

## Social-Media-Nutzung nimmt zu

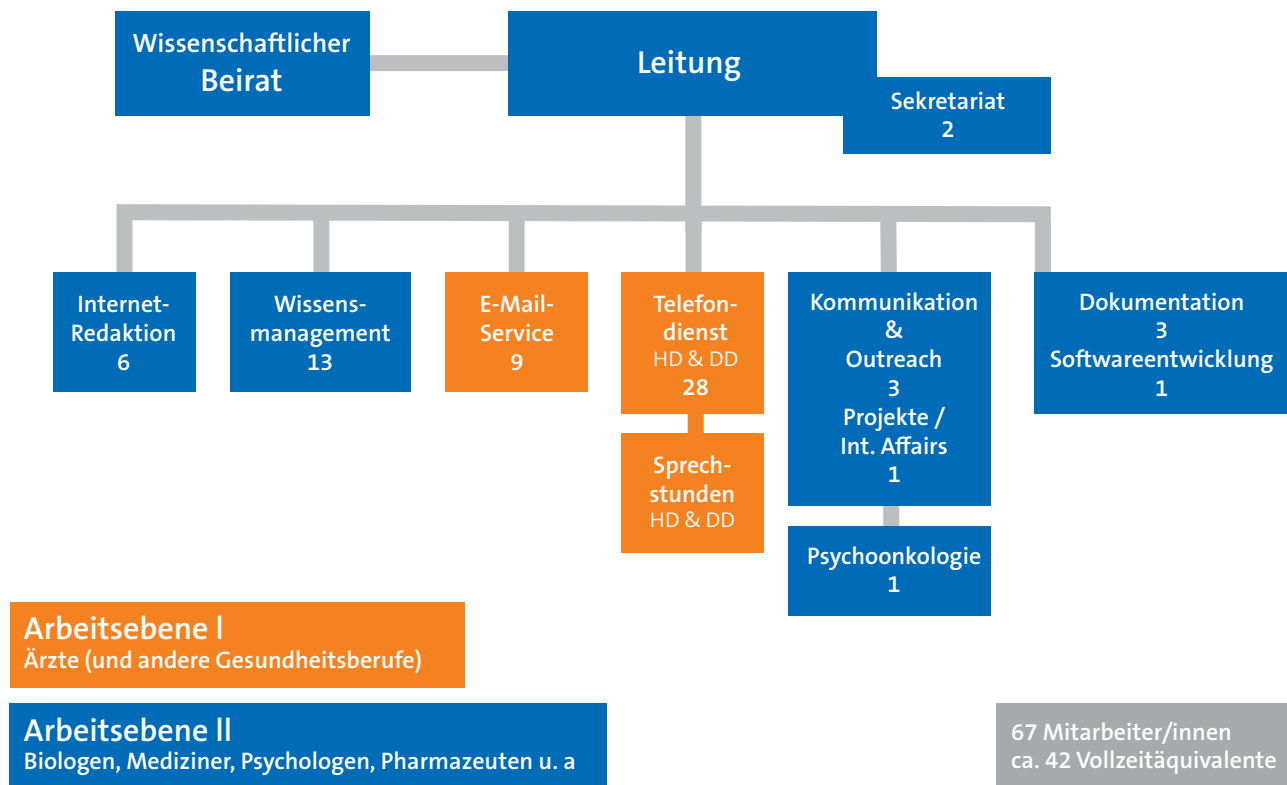
Eine kontinuierlich steigende Nutzerzahl registrierte der Krebsinformationsdienst im sozialen Netzwerk Facebook: 2.745 Follower waren es im Dezember 2015. Seit 01.02.2015 ist auch der Auftritt auf Google+ von der Startseite zugänglich.



*Entwicklung der Follower der Facebook-Seite des Krebsinformationsdienstes im Jahr 2015*



# Organigramm



## Das Team



© Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum

# 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 Begleitforschung trägt er zur Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten bei.

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

## 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: [krebsinformationdienst@dkfz.de](mailto:krebsinformationdienst@dkfz.de)  
[www.krebsinformationsdienst.de](http://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](mailto:kid.med@dkfz.de)  
[www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/](http://www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/)

