



Jahresbericht 2016

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: Studio Gibler

Fotos: Copyright Krebsinformationsdienst, DKFZ

Druck: Sonnendruck GmbH

© Krebsinformationsdienst,
Deutsches Krebsforschungszentrum 2017

Inhalt



Grußwort **s. 04**

Editorial **s. 05**

30 Jahre KID – der Krebsinformationsdienst im Jahr 2016 **s. 06**

30 Jahre KID in Bildern **s. 12**

Informations- und Beratungsschwerpunkte im Jahr 2016 **s. 16**

Begleitforschung **s. 28**

Organigramm **s. 29**

Leitbild **s. 30**



Grußwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

als Mitglied der Helmholtz Gemeinschaft verbindet das Deutsche Krebsforschungszentrum exzellente Forschung mit dem schnellen Transfer seiner wissenschaftlichen Ergebnisse in die klinische Anwendung. Darüber hinaus ist das DKFZ mit dem Krebsinformationsdienst KID seit mittlerweile 30 Jahren ein enorm wichtiger Ansprechpartner für Patienten und ihre Angehörigen sowie ratsuchende Bürger in Deutschland mit Fragen zu Krebs: Der KID versorgt sie mit aktuellem, evidenzbasiertem Wissen zu allen Aspekten häufiger wie seltener Krebsarten, aber auch zur Krebsprävention und zur Krebsfrüherkennung in gut verständlicher Form. Speziell für Fachleute wurde 2014 der Service krebsinformationsdienst.med ins Leben gerufen: Ärzte, Pflegekräfte, psychosoziale Berater und andere an der Versorgung von Krebspatienten beteiligte Fachleute können für sie relevante Informationen einholen, spezielle Fragestellungen recherchieren lassen und Infomaterial zum Weitergeben bestellen.

Seit seiner Gründung vor 30 Jahren, also seit 1986, hat sich der Krebsinformationsdienst kontinuierlich weiterentwickelt und seine Nutzerzahlen stetig gesteigert. Viele Aktivitäten, vom Patientenforum für die Krebs-selbsthilfe bis hin zum Auftritt in sozialen Medien, zeigen die innovative Gestaltung und Weiterentwicklung seines Informations- und Beratungsauftrags.

Das DKFZ gratuliert dem Krebsinformationsdienst und seinen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zum Jubiläum und wünscht weiterhin eine erfolgreiche Arbeit im Sinne aller Betroffenen.

Prof. Dr. med. Michael Baumann

Wissenschaftlicher Stiftungsvorstand des
Deutschen Krebsforschungszentrums

Editorial



Liebe Leserin, lieber Leser,

das Jubiläumsjahr 2016 hat dem Krebsinformationsdienst eine Rekordnachfrage beschert: Mit monatlich 700.000 Besuchern auf der Internetseite, 190.000 bestellten Broschüren und 35.000 individuell beantworteten Anfragen war unser Service im Jahr 2016 gefragt wie nie zuvor.

Auch 30 Jahre nach der Gründung steigt das Bedürfnis der Betroffenen nach zuverlässiger Information und Beratung stetig. Ein hohes Maß an Qualität ist ein zentraler Faktor für unsere Informations- und Kommunikationsangebote: Online wie offline arbeiten wir mit gesicherten und evidenzbasierten Fakten.

Im Zentrum steht nach wie vor der individuelle Kontakt per Telefon oder E-Mail, bei dem wir gemeinsam mit Betroffenen und Angehörigen ihre persönliche Situation analysieren und auf die jeweiligen Anliegen im Detail eingehen. Aber auch unsere Internetseiten und zunehmend auch die sozialen Medien werden von uns für die Verbreitung von guten Gesundheitsinformationen genutzt. Anlässlich des 30-jährigen Bestehens fand im Juni zum zweiten Mal ein Patientenforum des Krebsinformationsdienstes statt. Unter dem Motto „Der Weg des Patienten durch seine Erkrankung“ hatten Vertreter der Krebsselfhilfe die Möglichkeit, sich über verschiedene Erkrankungsphasen und Unterstützungsangebote zu informieren.

Auch der E-Mail-Service freute sich 2016 über ein Jubiläum: In den 15 Jahren seit seiner Gründung hat das Team rund 70.000 Anfragen beantwortet. Patienten wie Angehörige nutzen den Service vor allem, um sich auf ein Arztgespräch vorzubereiten oder Hilfestellung vor Therapieentscheidungen zu erhalten. Fachkreise schätzen die durchgehende Erreichbarkeit dieses Informationskanals.

Als weiteres Serviceangebot für Fachleute bieten wir seit Februar 2016 eine eigene Internetstartseite mit regelmäßigen Nachrichten aus der Onkologie an. Hinzu kommen Newsletter, die Fachkreise abonnieren können, und kostenlose Broschüren und Flyer zum Auslegen und zur persönlichen Weitergabe an Betroffene.

Wir freuen uns, auf ein weiteres erfolgreiches Jahr zurückblicken zu können, und möchten Sie gerne einladen, sich selbst ein Bild über unsere Arbeit zu machen.

Dr. med. Susanne Weg-Remers

Leitung des Krebsinformationsdienstes

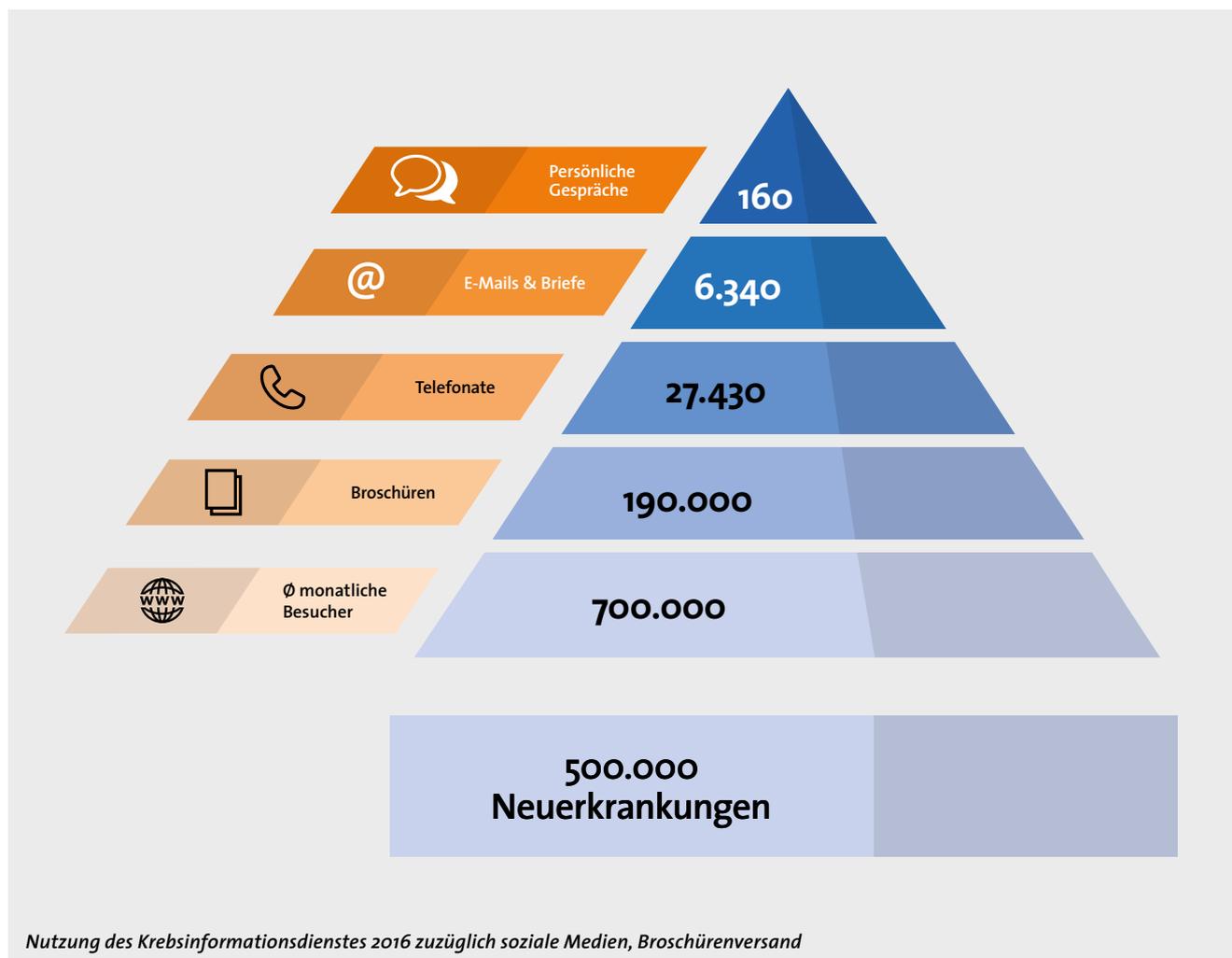
30 Jahre KID – der Krebsinformationsdienst im Jahr 2016

So gefragt wie noch nie

Im Jubiläumsjahr 2016 konnte der Krebsinformationsdienst einen neuen Nutzerrekord verzeichnen: Knapp 35.000 Mal beantworteten die Ärztinnen und Ärzte des Teams individuelle Fragen von Krebspatienten, Angehörigen, Ratsuchenden und Fachleuten. Damit waren fachliche Kompetenz und Empathie der Mitarbeiter so gefragt wie nie zuvor.

Die Erfahrung zeigt: Telefondienst und E-Mail-Service werden immer dann besonders häufig beansprucht, wenn es in der Öffentlichkeit zum Thema Krebs einen besonderen Aufhänger gibt, etwa wenn Medien Themen mit hohem Aufmerksamkeitswert aufgreifen. So führten etwa die Berichte über Todesfälle im Zusammenhang mit der Anwendung von 3-Bromopyruvat an Krebspatienten durch einen Heilpraktiker im August 2016 zu Nutzungsspitzen.

Auch die Internetseite www.krebsinformationsdienst.de, die im Februar 2016 technisch neu gestaltet und hinsichtlich der Nutzerführung verbessert wurde, verzeichnete im Jubiläumsjahr hohe Nutzerzahlen. Im Schnitt wurden im Monat 700.000 individuelle Besucher gezählt – ein neuer Rekord.



Patientenforum „Der Weg durch die Erkrankung“

Anlässlich des 30-jährigen Bestehens fand am 6. Juni 2016 im Deutschen Krebsforschungszentrum zum zweiten Mal ein Patientenforum des Krebsinformationsdienstes statt. Die Veranstaltung für Patientenvertreter aus dem Bereich der Krebsselfhilfe stand unter dem Motto „Der Weg durch die Erkrankung“. Im Fokus der Vorträge und Workshops standen die Bedürfnisse und Probleme von Krebspatientinnen und Krebspatienten im Verlauf ihrer Erkrankung: vom Schock der Erstdiagnose bis zum Langzeitüberleben oder aber der palliativen Versorgungssituation. Der Schwerpunkt lag auf den spezifischen Möglichkeiten, aber auch Schwierigkeiten für Vertreter der Krebsselfhilfe, Betroffene in den verschiedenen Erkrankungsphasen zu begleiten und zu unterstützen.

„Wir verweisen gerne auf den Krebsinformationsdienst. Wer sich an diesen Service wendet, kann sicher sein, dass die Mitarbeiter dort Zeit für ihn haben, über die neuesten Entwicklungen in der Krebsmedizin Bescheid wissen und alles verständlich erklären.“

*Barbara Quenzer, Forumsmoderatorin,
Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.*

„Bei unserer Arbeit ist der Krebsinformationsdienst schon oft eine verlässliche Unterstützung gewesen. Wir empfehlen den KID guten Gewissens wegen seiner hochwertigen und verständlich aufbereiteten Information. Auch unsere Veranstaltungen werden durch Referenten und Infostände des Krebsinformationsdienstes bereichert.“

*Maria Hass, Referentin für Informationsarbeit und Sozialpolitik,
Deutsche ILCO e. V., der Selbsthilfevereinigung für Stomaträger
und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige*

Podiumsdiskussion im Rahmen des Patientenforums am 06.06.2016



15 Jahre E-Mail-Service

Und noch ein weiteres Jubiläum galt es 2016 zu feiern: Der E-Mail-Service des Krebsinformationsdienstes konnte auf 15 Jahre erfolgreiche Arbeit zurückblicken. Weil immer mehr Anfragen per E-Mail eingingen, richtete der Krebsinformationsdienst im Jahr 2001 einen E-Mail-Service ein – anfänglich mit nur zwei Ärztinnen. Seitdem hat das inzwischen neunköpfige E-Mail-Team rund 70.000 Anfragen beantwortet.

Ratsuchende, die schriftliche Informationen bevorzugen, erhalten innerhalb von zwei Werktagen eine ausführliche und individuell erstellte Antwort. Patientinnen und Patienten wie auch ihre Angehörigen schätzen den Service vor allem, um sich auf ein Arztgespräch vorzubereiten oder um Unterstützung bei einer anstehenden Therapieentscheidung zu erhalten. Auch Fachkreise nutzen häufig diesen Informationskanal, den sie rund um die Uhr kontaktieren können.

Der Krebsinformationsdienst in neuen Räumen

Das Team des Krebsinformationsdienstes ist in den letzten Jahren weiter gewachsen, auf inzwischen 66 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Und so wurde es in den bisherigen Räumlichkeiten im Hauptgebäude des DKFZ allmählich etwas eng. Daher war die Freude im Team groß, als im Herbst 2016 eine größere Bürofläche im neu errichteten Mathematikon bezogen werden konnte. Seit dem Umzug finden die persönlichen Sprechstunden für Krebspatientinnen und Krebspatienten in der Berliner Str. 47 in Heidelberg statt. Die Postadresse ist dagegen unverändert: Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum, Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg.



Die Räumlichkeiten des Krebsinformationsdienstes im neubauten Mathematikon

Psychoonkologische Adressverzeichnisse

[www.krebsinformationsdienst.de/
wegweiser/adressen/
krebsberatungsstellen.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php)

[www.krebsinformationsdienst.de/
wegweiser/adressen/
psychoonkologen.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/psychoonkologen.php)

Der Krebsinformationsdienst unterhält zwei bundesweite Adressverzeichnisse für die ambulante psychosoziale Versorgung von Krebsbetroffenen: Eines davon ist das einzige deutschlandweit trägerübergreifende Verzeichnis von Krebsberatungsstellen. Es wurde 2016 umfangreich aktualisiert und enthält derzeit 314 Adressen im Bereich der ambulant psychosozialen Krebsberatung. Die Kontaktdaten sowie Informationen zum jeweiligen Beratungsangebot sind online abrufbar. Ein zweites Verzeichnis listet psychotherapeutisch tätige Psychoonkologen auf. Es wird in Kooperationen mit der Weiterbildung Psychosoziale Onkologie (WPO) und weiteren von der Deutschen Krebsgesellschaft anerkannten Anbietern psychoonkologischer Weiterbildungscurricula fortlaufend erweitert und aktualisiert. Zurzeit enthält es 554 Adressen.



Psychosoziale Beratungsangebote – ein hoher Bedarf bei Krebspatienten

Ausbau der Öffentlichkeitsarbeit

Für Medienvertreter hat der Krebsinformationsdienst einen hohen Stellenwert als Ansprechpartner für fundierte Hintergrundinformationen und Interviews zu krebsbezogenen Themen. So wurden im Jahr 2016 172 Anfragen von Journalisten beantwortet. Insbesondere dann, wenn über ein Krebsthema in den Publikumsmedien breit berichtet wird, erreichen den Krebsinformationsdienst – als renommierte und seriöse Quelle – zahlreiche Anfragen von Medienvertretern. Ein trauriger Anlass war der Tod des Politikers Guido Westerwelle, als sich nicht nur zahlreiche Interessierte, sondern auch Journalisten wegen Hintergrundinformationen zum Thema Leukämie an den Krebsinformationsdienst wandten und viele Medien die Internetseite als Linktipp ihren Beiträgen hinzufügten.

Neben der Bearbeitung von Presseanfragen haben ab dem zweiten Halbjahr monatliche Pressemitteilungen zum vermehrten Medienecho im Jahr 2016 beigetragen. Multiplikatoren erreichte der Krebsinformationsdienst außerdem über 14 eigene Artikel zu onkologischen Themen in medizinischen Fachzeitschriften, Patientenjournalen oder in Publikumsmedien. Darin ging es etwa um psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten für Kinder krebskranker Eltern, komplementäre Krebsmedizin, Reisen mit Krebs oder die Beantwortung typischer Fragen an den Krebsinformationsdienst sowie aktuelle Recherchen zu nachgefragten Themen.

Krebsinformationsdienst vor Ort

Im Rahmen seiner externen Aktivitäten waren Mitarbeiter/innen des Krebsinformationsdienstes bei vielen Veranstaltungen vor Ort vertreten und ansprechbar: für onkologische Fachkreise, für Krebspatienten und ihre Angehörigen sowie für die interessierte Öffentlichkeit. Mitarbeiter des Krebsinformationsdienstes hielten 38 Vorträge und boten auf 22 Veranstaltungen an Infoständen persönliche Beratung und Infomaterial an.



Der Infostand des KID während des Patientenforums am 06.06.2017

Gremientätigkeit und internationale Zusammenarbeit

Die Zusammenarbeit mit den bundesweit aktiven Patientenorganisationen der Krebs-selbsthilfe ist ein wichtiges Anliegen des Krebsinformationsdienstes, das zu zahlreichen Treffen, Vorträgen bei Patientenseminaren und zu intensivem Austausch im Alltag führt. Im November 2016 wurde diese Zusammenarbeit durch die Berufung von Dr. Susanne Weg-Remers in den Beirat und den Onkologischen Ausschuss der Arbeitsgemeinschaft der Pankreatektomierten e.V. (ADP) vertieft.

Im September freute sich der Krebsinformationsdienst über die Wahl seiner Mitarbeiterin Andrea Gaisser zur Vorsitzenden der deutschen Sektion der International Association for Communication in Healthcare (EACH, www.each.eu).

Unterstützt durch ein Annelies Schleich-Fellowship für die Förderung der Zusammenarbeit der europäischen Krebsinformationsdienste besuchte Alexandra Henne-mann im Januar und April 2016 Partnerorganisationen in Großbritannien und Israel. Ein Vergleich der Informationsangebote bei Macmillan Cancer Support, Cancer Research UK und Prostate Cancer UK in London und bei der Israel Cancer Association brachte wertvolle Impulse für den Bereich Kommunikation & Outreach des Krebsinformationsdienstes.

Erweitertes Angebot für Fachkreise – krebsinformationsdienst.med

Neue Internetseite für Fachkreise mit Newsletter

Seit Februar 2016 verfügt der Krebsinformationsdienst zusätzlich zu seinem bisherigen Service für Fachkreise über eine eigene Startseite unter www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/. Diese Seite bietet einen Überblick über das vollständige Angebot von krebsinformationsdienst.med für alle, die mit onkologischen Patienten arbeiten. Als besonderen Service veröffentlicht krebsinformationsdienst.med dort regelmäßig Nachrichten aus allen Bereichen der Onkologie. Medizinisch-onkologische und psychoonkologische Fachkreise können außerdem vierteljährlich erscheinende Newsletter beziehen. Interessenten können unter www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/newsletter.php die verschiedenen Ausgaben des Newsletters abonnieren. Die Newsletter zählten bis Ende 2016 1.400 Abonnenten.

Infopakete mit Materialien zur Patienteninformation

Für Fachkreise bietet der Krebsinformationsdienst kostenfreie Informationspakete mit Material zur Weitergabe an Betroffene und Ratsuchende an. Arztpraxen, Kliniken oder auch Beratungsstellen können für ihre Wartebereiche Infomaterial wie Flyer, Informationsblätter und Broschüren sowie passende Aufsteller zur Präsentation bestellen. Die zusammengestellten Infoblätter und weitere Materialien beantworten häufige Fragen von Patienten und Angehörigen an den Krebsinformationsdienst, einen weiteren Block bilden Infos zur Krebsfrüherkennung und Krebsvorbeugung.



Das Infopaket des Krebsinformationsdienstes für Apotheken

Dieses Angebot wurde Ende 2016 weiter ausgebaut. Zusammen mit der Bayerischen Landesapothekerkammer wurde ein Informationspaket speziell für Apotheken entwickelt. Das Infomaterial zum Umgang mit häufigen Nebenwirkungen von Krebstherapien wird von den Apothekern ausgesprochen gut angenommen.

Darüber hinaus können nicht nur Fachkreise, sondern auch Patienten und Interessierte jederzeit Informationsmaterial individuell und kostenlos bestellen. Ein Angebot, das zunehmend genutzt wird: Rund 190.000 Infoblätter, Broschüren und Informationsflyer wurden 2016 versendet. Außerdem stehen alle Informationsmaterialien auf den Internetseiten des Krebsinformationsdienstes zum Lesen und Herunterladen bereit.

30 Jahre KID in Bildern



1986 Gründung des Krebsinfor-
mationsdienstes als Telefondienst



1987 Besuch von Landesgesundheits-
ministerin Barbara Schäfer



1990 Computerzugang zur Wissens-
datenbank im Telefondienst



1996 Verleihung des Bundesverdienstkreuzes an
Hilke Stamatiadis-Smidt, Leiterin des KID



1999 Die Internetseite [www.krebs-
information.de](http://www.krebs-
information.de) geht online



2000 Schon im ersten Jahr erreicht das Internetangebot
100.000 Leser pro Monat.



2002 Ein Jahr E-Mail-Service:
Das Angebot hat sich etabliert.



2004

KID-Leiter Dr. Hans-Joachim Gebest mit dem E-Mail-Team



2009

KID wird Nationales Referenzzentrum für Krebsinformation



2004

KID-Infostand auf einer Veranstaltung für Patienten im DKfz



2009

Besuch von Bundesforschungsministerin Annette Schavan



2005

Internetseite im neuen Outfit. Die Nutzung der Seite nimmt kontinuierlich zu.



2010

Neue Außenstelle am Universitäts KrebsCentrum Dresden



2008

Ärztinnen beantworten Fragen zu Krebs von 8:00 bis 20:00 Uhr



2010

Ein offenes Ohr für Krebspatienten: Der Telefondienst



2010

Basis für alle Gespräche ist immer die KID-Wissensdatenbank



2013

Das Team des Krebsinformationsdienstes hat etwa 65 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

dkfz. DEUTSCHES
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM
KREBSINFORMATIONSDIENST
0800 420 3040

2014

Neues Logo mit Telefonnummer für Patienten & Angehörige



2011

Dr. Regine Hagmann leitet den KID kommissarisch von 2009–2012



2014

1. Patientenforum des Krebsinformationsdienstes im DKFZ



2012

Dr. Susanne Weg-Remers wird neue Leiterin des KID



2014

Flyer zu der Veranstaltung für Vertreter der Krebselbsthilfe



2014

Der neu konstituierte Beirat des Krebsinformationsdienstes

dkfz. DEUTSCHES
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM
KREBSINFORMATIONSDIENST
0800 430 40 50

2014

Start des Fachkreise-Service krebsinformationsdienst.med



2015

Dr. Eckart von Hirschhausen zu Besuch beim KID



2014

Das Team des Krebsinformationsdienstes in Dresden mit inzwischen fünf Ärztinnen und Ärzten



2016

Umzug des KID in neue Räume: Das Mathematikion



2015

Tagung der europäischen Krebsinformationsdienste im DKFZ

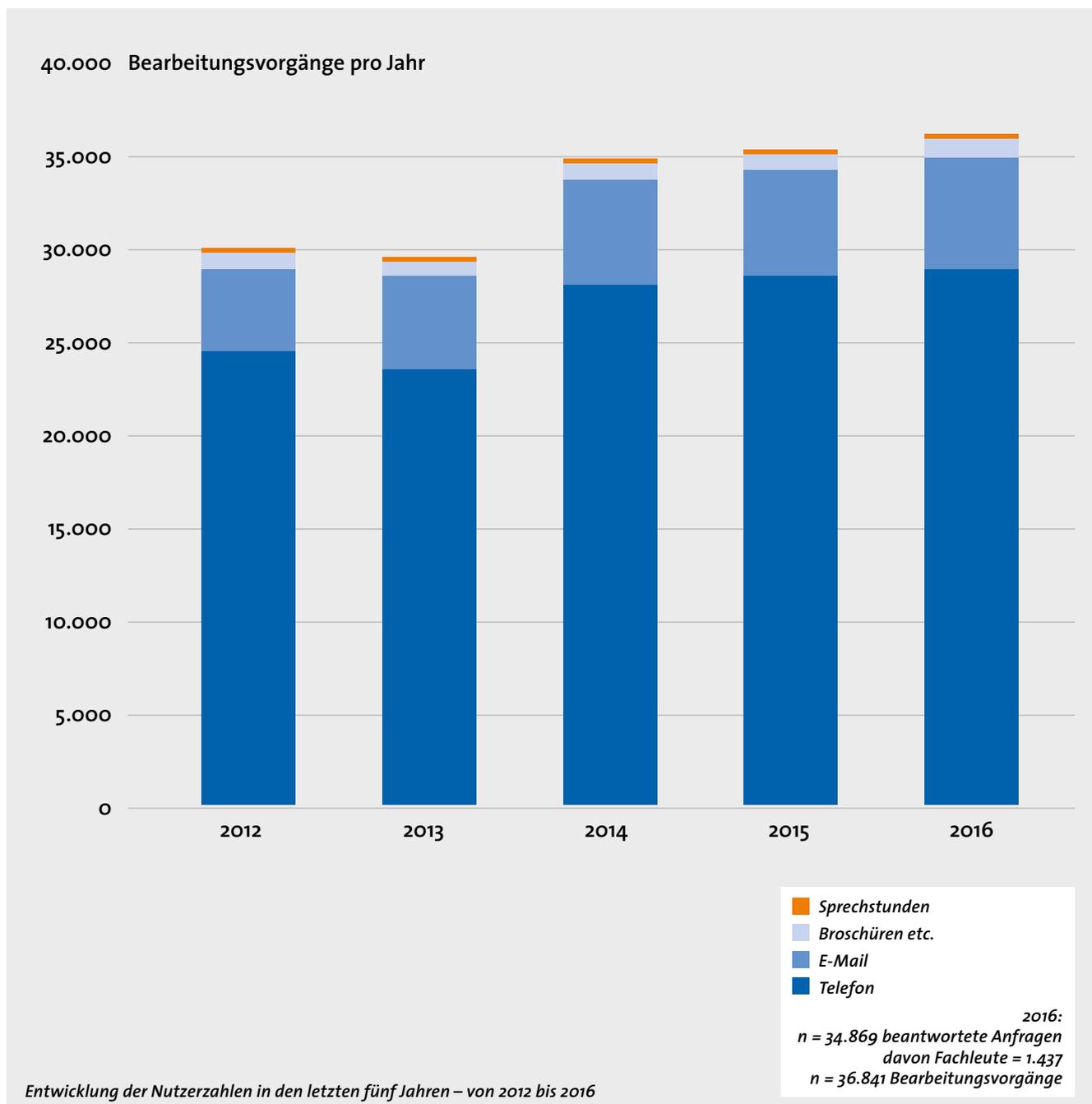


2016

Selbsthilfeforum 2016: Der Weg durch die Erkrankung

Informations- und Beratungsschwerpunkte im Jahr 2016

Die Nachfrage nach individuellen Informationen zu Krebs am Telefon, per E-Mail und in Sprechstunden ist 2016 auf ein neues Maximum gestiegen. Insgesamt beantwortete das Ärzteteam in Heidelberg und Dresden 34.869 Anfragen von Betroffenen, Angehörigen, interessierten Bürgern und Fachleuten, darunter zahlreiche Anfragen, zu deren Beantwortung mehrere Kontakte notwendig waren. Die Kontaktaufnahme erfolgt meist auf der Grundlage von Vorinformationen aus dem Internet. Bei den individuellen Anfragen geht es häufig um die Bewertung und Einordnung der gefundenen Informationen für die eigene Situation, aber auch um die Vertiefung der wichtigsten Inhalte und um die Klärung noch offener Fragen.



Nutzer sind vor allem Patienten und Angehörige

Wie schon in den Vorjahren nutzten im Jahr 2016 in erster Linie Patienten (44%) und Angehörige (30%) die individuellen Informationsangebote des Krebsinformationsdienstes. Aber auch interessierte Bürger richteten zahlreiche Fragen an den Dienst, besonders häufig zu Risikofaktoren, den Möglichkeiten der Krebsvorbeugung und zu Früherkennungsuntersuchungen. Sie machten 2016 13% der Nutzer aus.

Etwa 4% der Nutzer waren Fachleute wie Ärzte, Pflegekräfte und psychosoziale Berater, die an der Versorgung von Krebspatienten beteiligt sind. Insgesamt wurden 1.437 Anfragen von Fachleuten individuell beantwortet.

Unverändert waren knapp zwei Drittel aller Nutzer Frauen (62%) und ein Drittel Männer (35%).

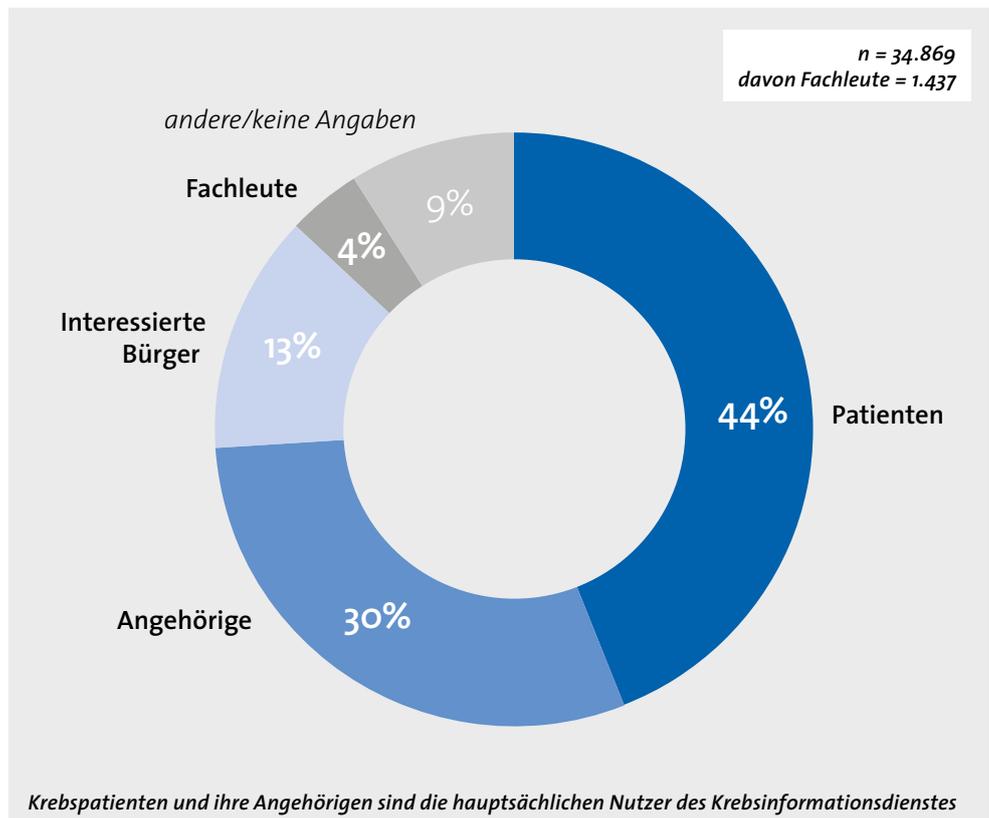


„Als ich an Krebs erkrankte, war ich sehr froh, vom Krebsinformationsdienst zu erfahren, konnte ich mir doch sicher sein, dass sich keine wirtschaftlichen Interessen dahinter verbargen. Bei dem Gespräch spürte ich Empathie und auch ein großes Wissen, das mir so vermittelt wurde, dass ich alles verstehen konnte. [...], Danach fühlte ich mich nicht mehr so hilflos.“

Heidemarie H., Patientin

„Herzlichen Dank für Ihr ausführliches und kompetentes Schreiben. Mit Ihrer Hilfe habe ich einen guten Überblick über weitere Therapiemöglichkeiten. Das hilft mir besonders, das nächste Gespräch mit meinem Arzt zu führen...“

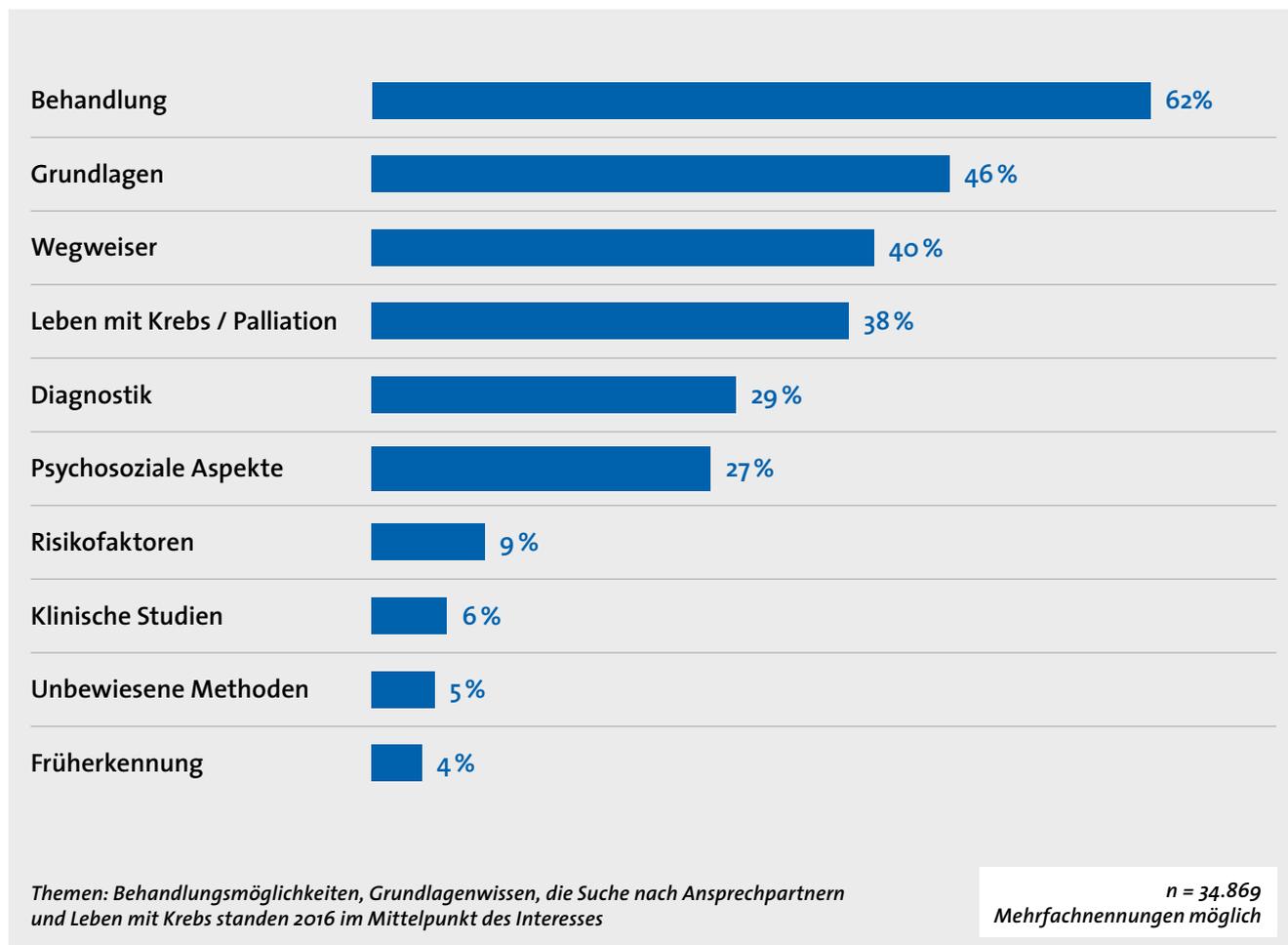
Patientin, die den E-Mail-Service genutzt hat



Welche Themen bewegen die Nutzer?

Themenschwerpunkt ist die Krebsbehandlung

Am häufigsten wurden von den Nutzern des KID – Patienten, Angehörige, interessierte Bürger und Fachleute – Fragen zu den Behandlungsmöglichkeiten bei Krebs (62 %) gestellt. Grundlagenwissen über Krebs war Thema bei etwa 46 % der direkten Kontakte. Nach Ansprechpartnern und Adressen suchten 40 % der Nutzer, und 38 % hatten Fragen zum Leben mit Krebs, insbesondere zu Möglichkeiten der Linderung belastender Symptome und Nebenwirkungen.



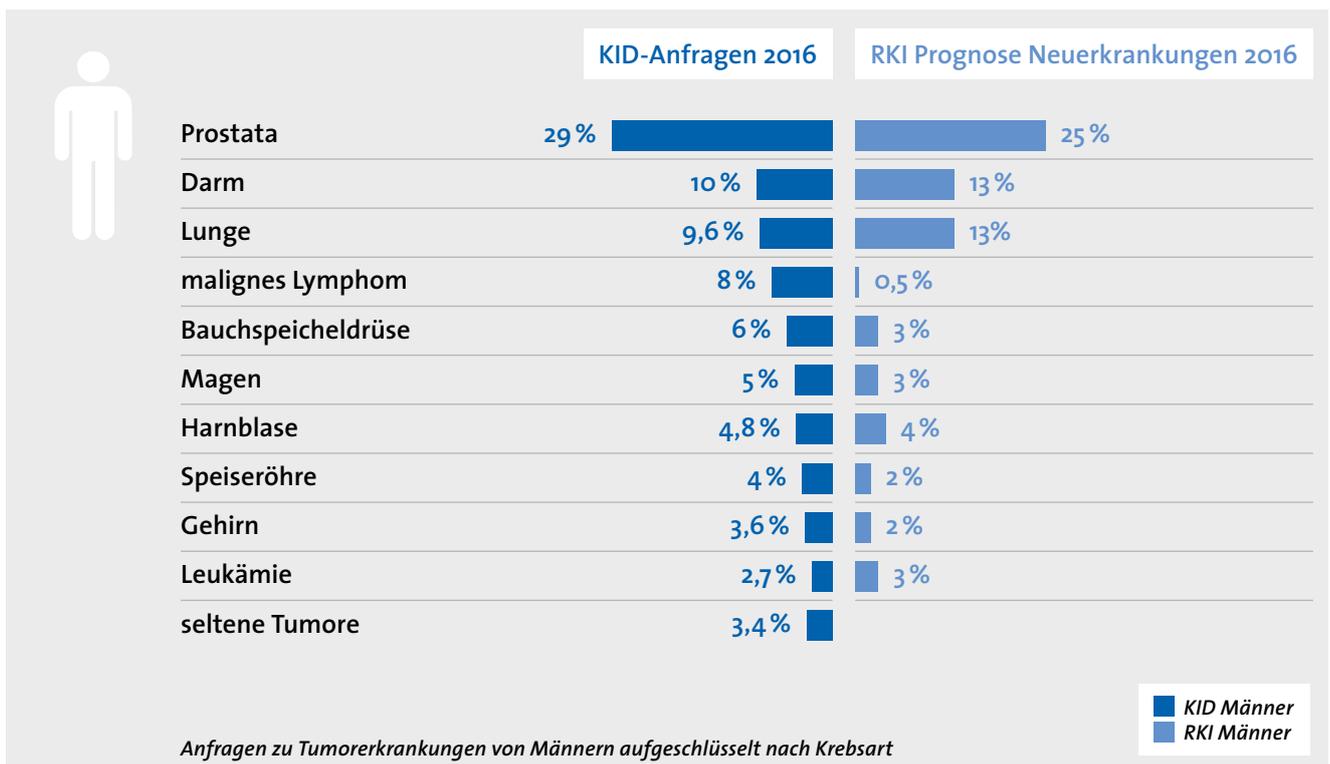
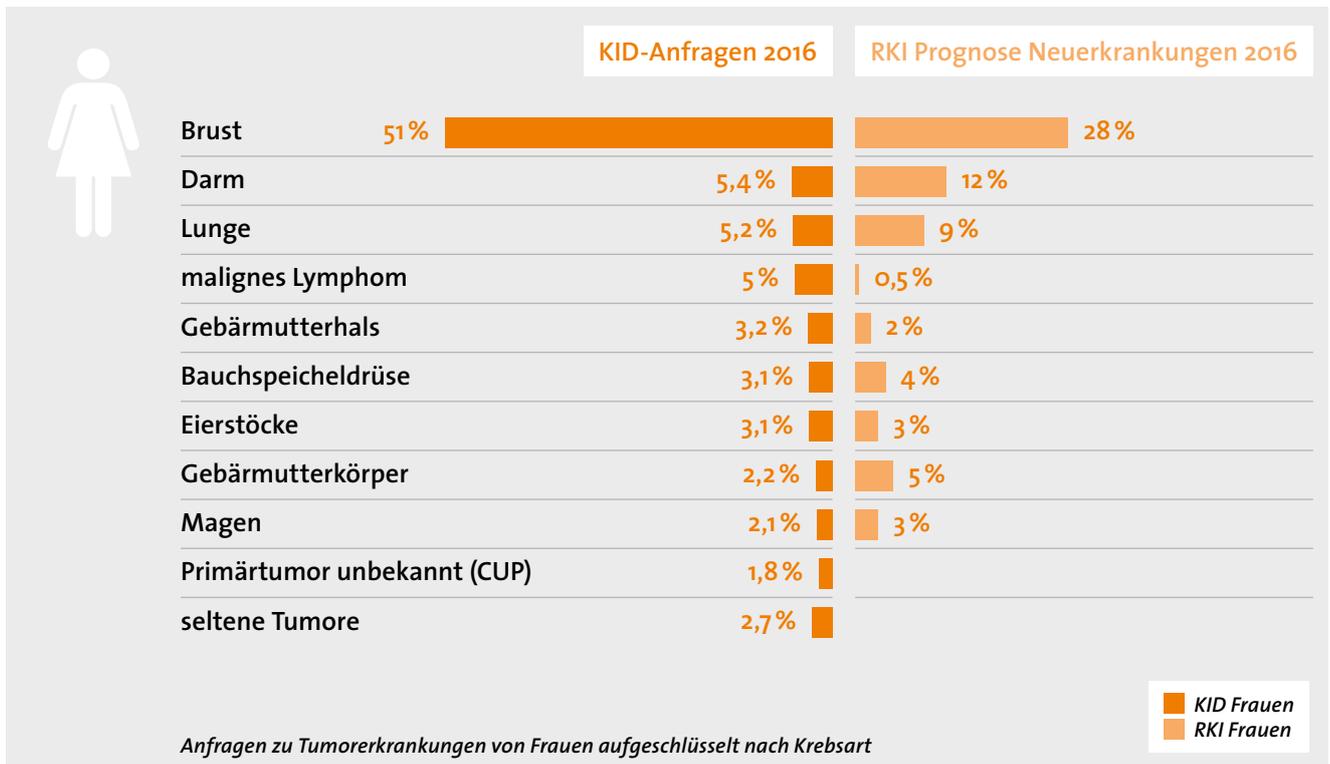
Krebsarten: Am häufigsten Fragen zu Brustkrebs

Die Anfragen an den Krebsinformationsdienst stehen oft in Relation zur Häufigkeit der jeweiligen 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 wurden dagegen Fragen zu malignen Lymphomen und seltenen Krebsarten gestellt.

Auffallend ist auch der große Informationsbedarf zu Brustkrebs – dieses Thema macht über die Hälfte (51 %) der Anfragen aus, wenn es im Kontakt um Krebs bei einer Frau geht. Mit deutlichem Abstand folgen Anfragen zu Darmkrebs und Lungenkrebs bei Frauen (ca. je 5 %). Rund 3 % der Gespräche, E-Mails oder Briefe thematisieren seltene Tumoren bei Frauen.

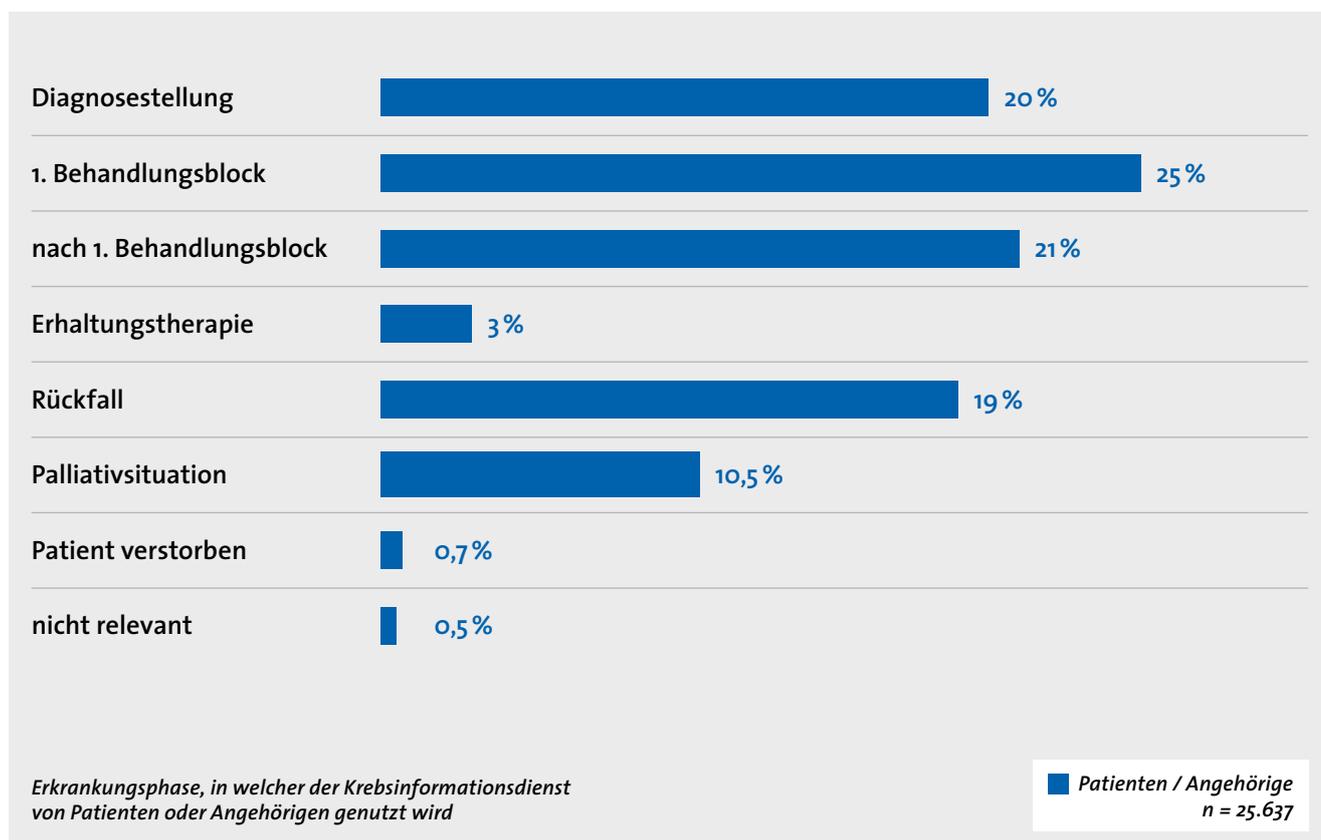
Geht es um Krebs bei Männern, haben die meisten Nutzer Fragen zu Prostatakrebs (29 %), es folgen ebenfalls Fragen zu Darmkrebs und Lungenkrebs (je etwa 10 %). Anfragen zu seltenen Tumoren machten gut 3 % der Anfragen aus.

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



Erkrankungsphasen, in denen Patienten oder Angehörige den Krebsinformationsdienst nutzen

Patienten und Patientinnen sowie ihre Angehörigen wandten sich in verschiedenen Phasen einer Krebserkrankung an den Informationsdienst: bei der Diagnosestellung (20 %), während der Erstbehandlung (25 %), nach einer Erstbehandlung oder während der Erhaltungstherapie (21 % + 3 % = 24 %). Besonders häufig, in rund 30 % der Fälle, nahmen direkt oder indirekt Betroffene bei einem Rückfall (19 %) bzw. in der Palliativsituation (10,5 %) Kontakt zum Krebsinformationsdienst auf.

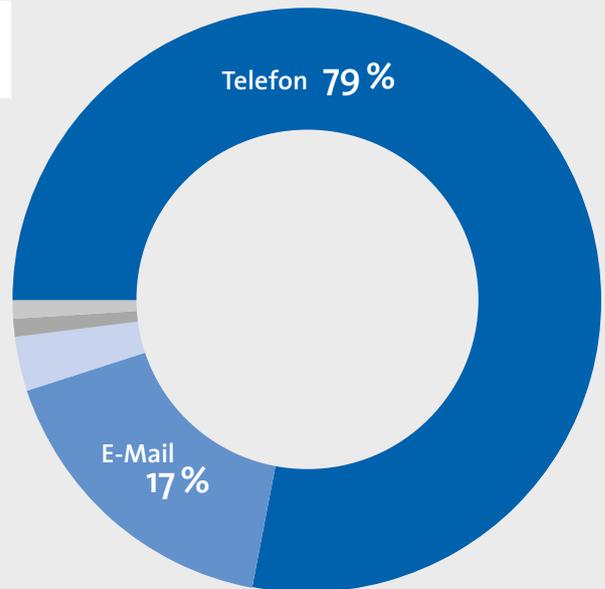


Individuelle Informationskanäle: Telefon wird bevorzugt

Die meisten Patienten und Angehörigen suchen zunächst im Rahmen einer Internetrecherche nach relevantem Wissen zu Krebs: Zahlreiche Websites bieten Zugang zu einer großen Fülle an Informationen, die jedoch meist nur eingeschränkt von Nutzen sind. Neben den Risiken, die von interessengeleiteten oder qualitativ minderwertigen Informationen ausgehen, ist vielen Betroffenen unklar, woran sie qualitativ hochwertige Informationen erkennen und welche Inhalte für die eigene Situation relevant sind. Daher ist die individuelle Informationsvermittlung zu Krebs auch 30 Jahre nach der Gründung des Krebsinformationsdienstes nach wie vor für die Betroffenen von großer Bedeutung. Wichtigster Informationskanal ist das Telefon. Etwa vier Fünftel (27.431 Anfragen oder 79 %) aller KID Nutzer – Patienten, Angehörige, interessierte Bürger oder Fachleute – wendeten sich per Telefon an den Krebsinformationsdienst. Im Durchschnitt dauerte ein Gespräch ca. 20 Minuten. Ein Fünftel der Nutzer erhielt schriftliche Antworten, vor allem per E-Mail (6.341 Anfragen oder 17 %) sowie als Brief (3 %). Eine verhältnismäßig kleine Anzahl von Anfragen wurde in den persönlichen Sprechstunden in Heidelberg bzw. Dresden oder in den sozialen Medien beantwortet.

Anfragen n = 34.869
 Bearbeitungsvorgänge n = 36.841
 Mehrfachnennungen möglich

Soziale Medien 0,4 %
 Sprechstunde 0,4 %
 Brief 3 %



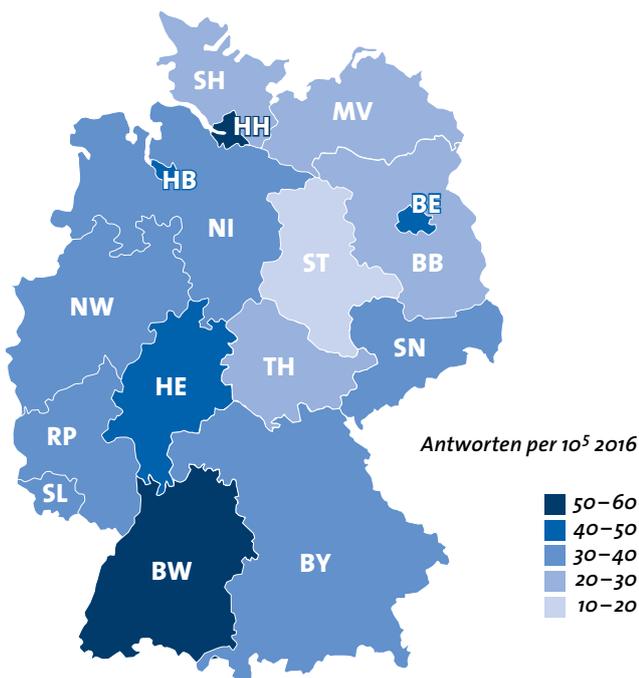
Bevorzugte Informationskanäle für die Beantwortung von Anfragen an den Krebsinformationsdienst

„Ich danke Ihnen sehr für diese gründliche Information. Sie hilft mir sehr bei meiner Entscheidung über nächste Schritte. Dank auch für den Hinweis auf weiterführende Texte; ich werde sie mit Interesse lesen. Versteht sich, dass ich die Entscheidung letztlich in Absprache mit dem mich behandelnden Arzt treffen werde...“

Nutzerin des E-Mail-Service

„Sie sind empathisch, ohne mitleidig zu sein, Sie sind faktisch, ohne kalt zu wirken, Sie sind informierend, ohne unpersönlich zu erscheinen. Vielen Dank liebes Telefenteam, Sie machen einen sehr, sehr guten Job!!!“

Petra D.



Regionale Verteilung der Anfragen nach Bundesländern 2016

Geographische Verteilung der Anfragen

Besonders stark genutzt wird das Angebot in Baden-Württemberg, dem Sitzland des Krebsinformationsdienstes. Es ist aber in den letzten Jahren eine zunehmende Angleichung hinsichtlich der regionalen Anfragen-Verteilung zu beobachten: So wird der Krebsinformationsdienst auch im Norden und Osten von Deutschland immer häufiger genutzt. Etwas schwächer ist die Nutzung in Sachsen-Anhalt. Hier spielt möglicherweise die regionale Infrastruktur beim Internetzugang 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 hat sich etabliert

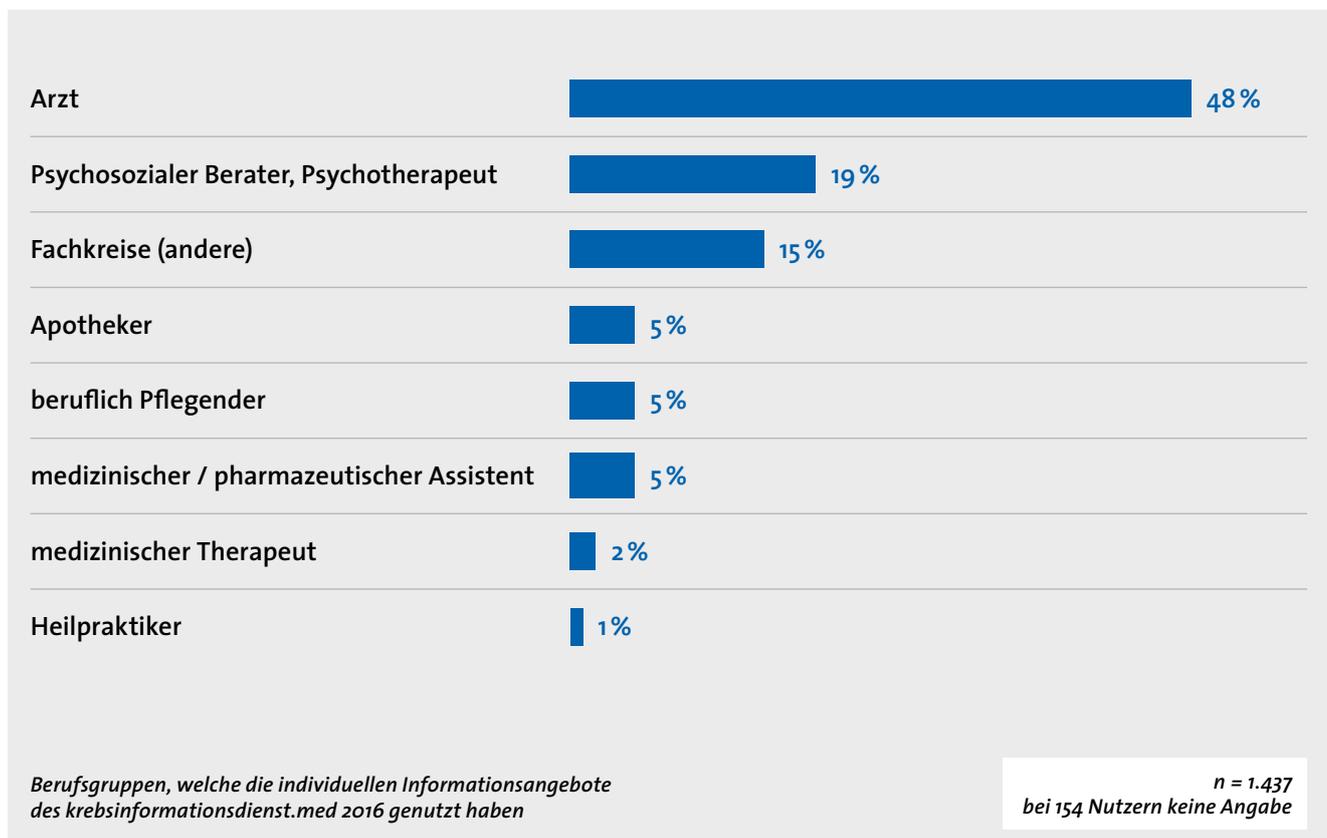
Der Service krebsinformationsdienst.med wird seit seinem Start 2014 von Fachleuten zur Recherche von Hintergrundinformationen, aber auch im Rahmen der Patientenversorgung genutzt. Über eine spezielle Hotline können sie sich unter der Nummer 0800-430 40 50 (Mo. bis Fr. von 8:00 bis 20:00 Uhr) oder per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

„Als Hausarzt habe ich nun schon mehrmals den Krebsinformationsdienst genutzt. Die engagierten Recherchen des Teams haben für die Patienten, deren Angehörige und mich als betreuenden Arzt eine verlässliche Basis geschaffen, auf der wir die weiteren Schritte planen konnten. Die fachliche Qualität der Arbeit des Krebsinformationsdienstes ist außerordentlich bemerkenswert.“

W. Blank

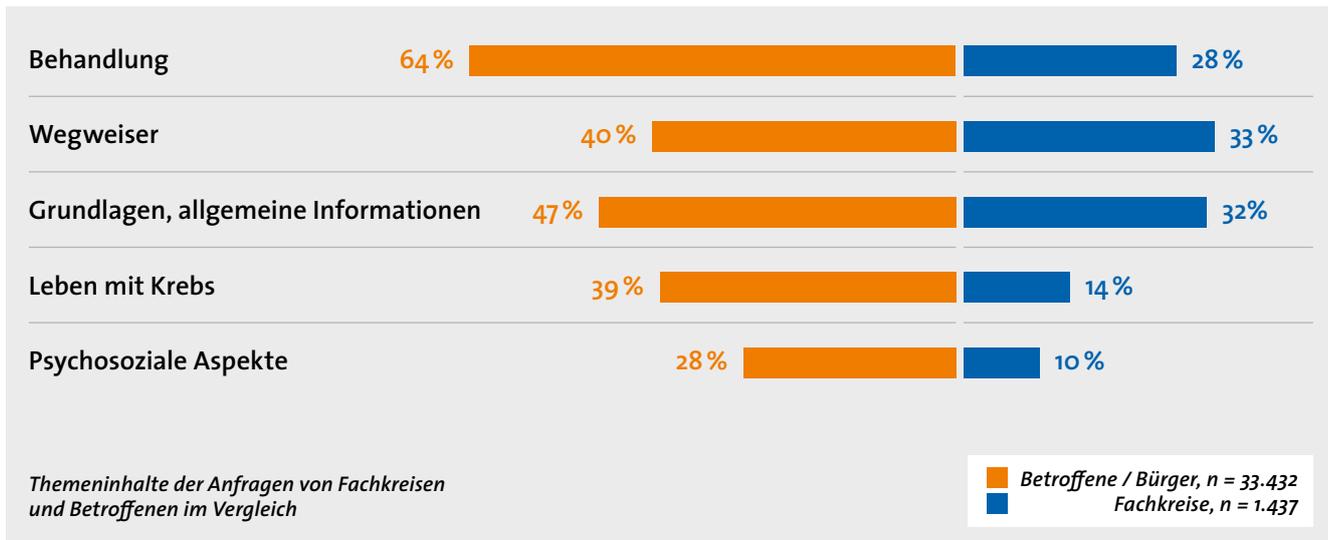
krebsinformationsdienst.med: am häufigsten von Ärzten und Krebsberatern genutzt

Überwiegend haben 2016 Ärzte verschiedener Fachrichtungen die individuellen Informationsangebote des Fachkreise-Service genutzt (48 %), gefolgt von psychosozialen Beratern und Psychotherapeuten (19 %). Aber auch Vertreter anderer Berufsgruppen wie Apotheker, beruflich Pflegende, medizinische oder pharmazeutische Assistenten, bzw. Angehörige verschiedener therapeutischer Berufe haben individuelle Antworten auf ihre Fragen erhalten. Auch unter den Fachleuten stellten Frauen mit 63 % die Mehrzahl der Anfrager (Männer 30 %, keine Angabe 7 %).



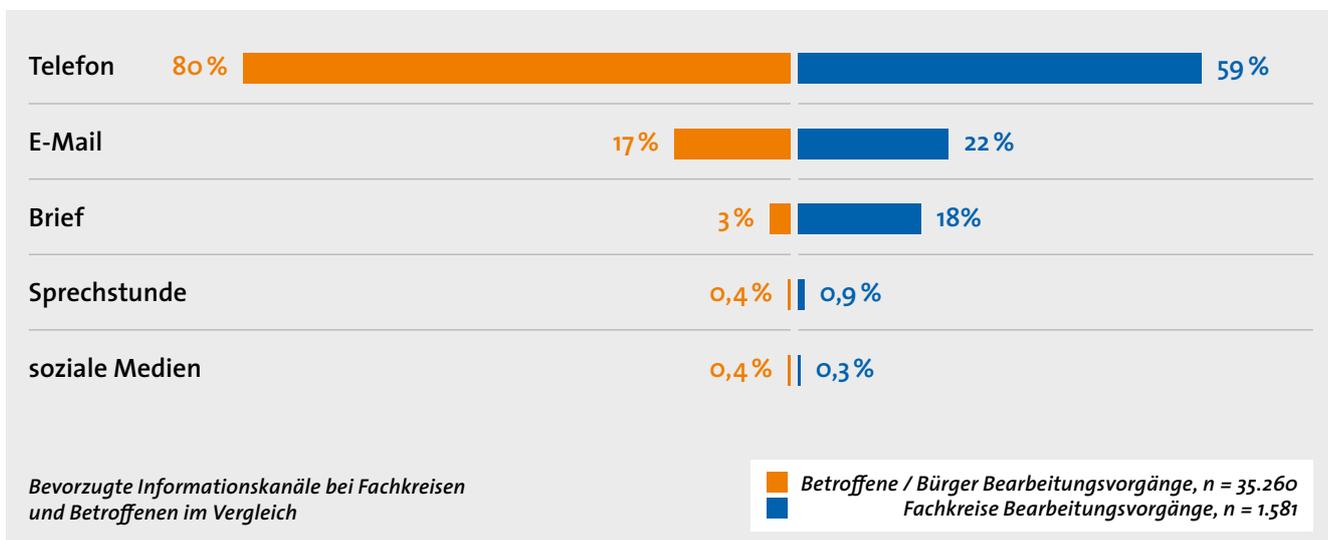
Wegweiser-Information wird besonders häufig benötigt

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



Bevorzugte Informationskanäle bei Betroffenen & Fachleuten

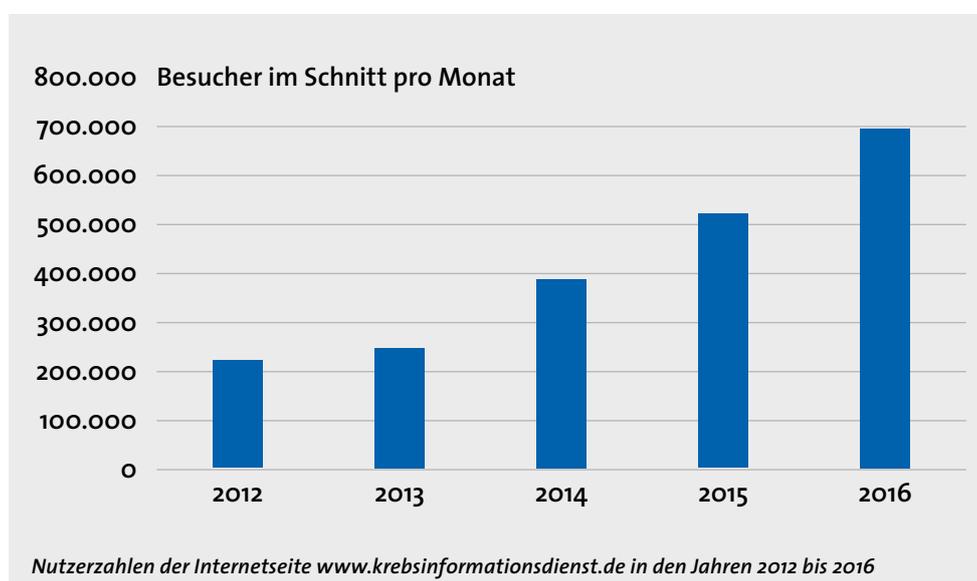
Fachleute wie Betroffene oder interessierte Bürger bevorzugten am häufigsten das Telefon als Informationskanal für ihre Anfrage (59 % Fachleute, 80 % Betroffene und Bürger). Deutlich häufiger als Betroffene erhielten Ärzte und andere Fachleute aber auch individuelle schriftliche Informationen per E-Mail oder forderten schriftliches Informationsmaterial zur Weitergabe an Patienten an, das dann per Brief bzw. Paket verschickt wurde.



Zunehmende Nutzung des Internetangebots

Der Trend, dass immer mehr und auch ältere Menschen sich zu Gesundheitsthemen im Internet informieren, setzte sich auch im Jahr 2016 fort. So hat die Nutzung der Internetseite www.krebsinformationsdienst.de in den letzten fünf Jahren kontinuierlich stark zugenommen und im Jahr 2016 einen neuen Besucherrekord erreicht: Pro Monat nutzten im Schnitt knapp 700.000 (zwischen 651.000 und 753.000) individuelle Besucher die Internetseiten. Zum Vergleich: 2015 waren es im Schnitt pro Monat 517.000 (zwischen 450.000 und 635.000) individuelle Nutzer. Die Nutzung in den letzten fünf Jahren hat sich seit 2012 mehr als verdreifacht.

Ein wichtiger Erfolgsfaktor ist dabei die Suchmaschinenoptimierung: Der weitaus größte Anteil der Besucher gelangt über die Eingabe von krebsbezogenen Suchbegriffen in eine Suchmaschine (vornehmlich Google) auf die Seiten des Krebsinformationsdienstes. Weiter gestiegen ist auch die mobile Nutzung der Seiten: Der Großteil der Nutzer besuchte gegen Ende des Jahres 2016 die Internetseiten über mobile Endgeräte wie Tablets und Smartphones (rund 70%).

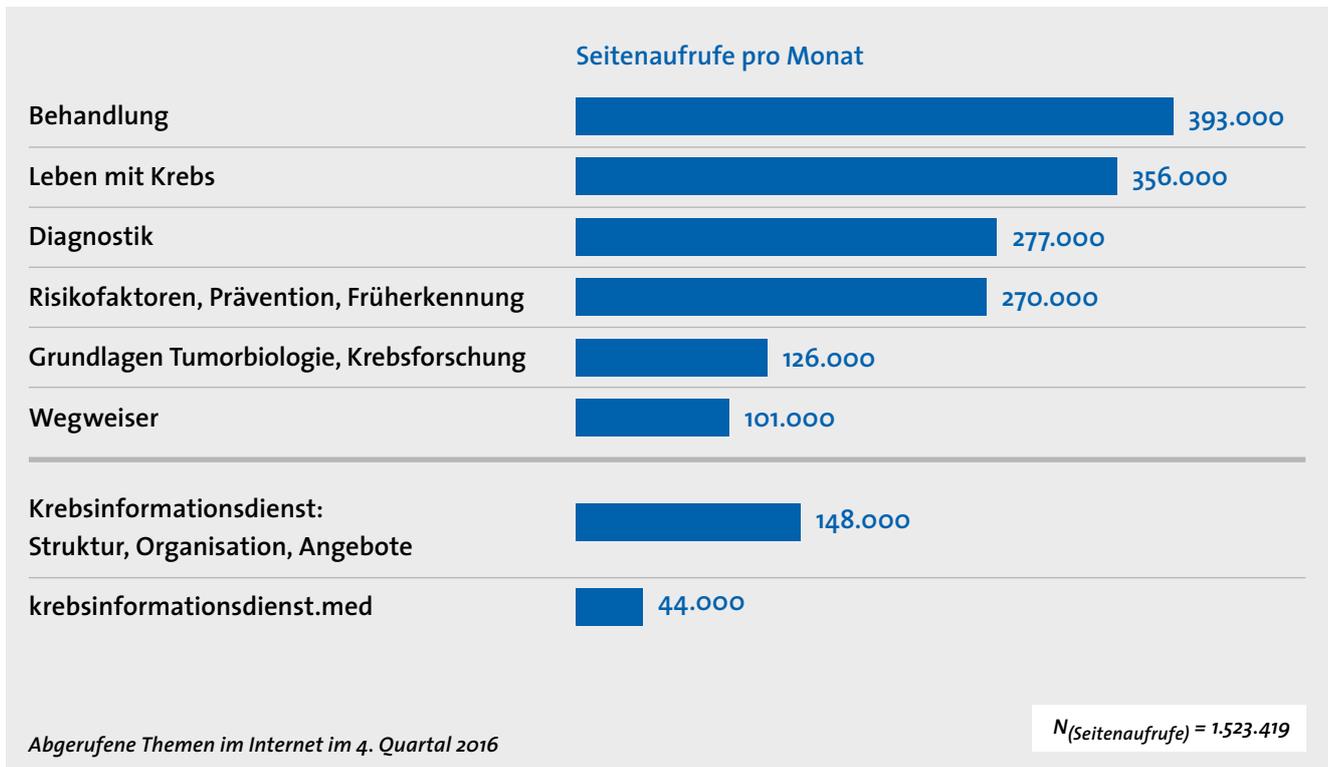


Informationen zu Prävention und Früherkennung von Krebs online besonders gefragt

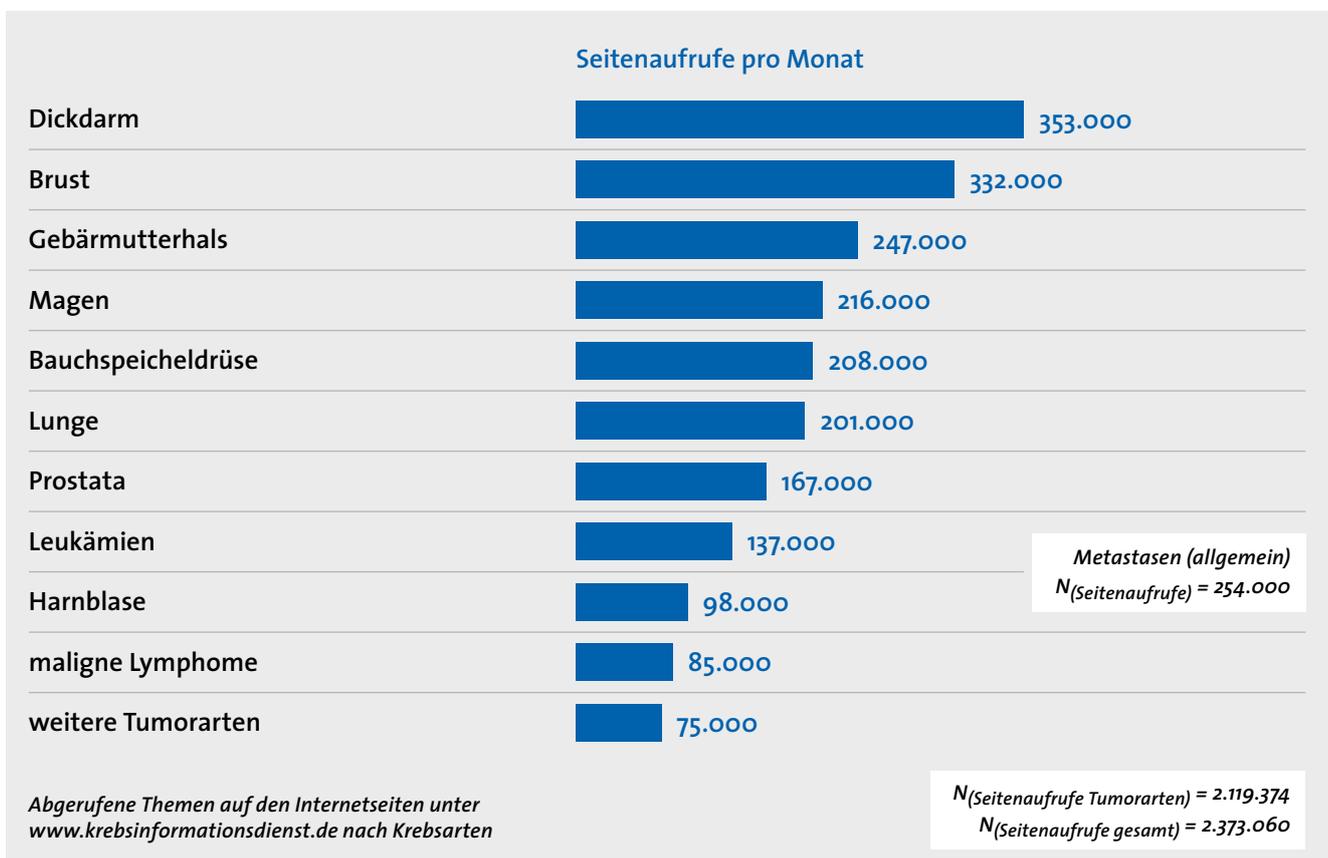
Da sich aktuelle Ereignisse auf die Nutzung von www.krebsinformationsdienst.de vergleichsweise wenig niederschlagen, war das themenspezifische Interesse auch 2016 weitgehend konstant. Beispielhaft werden hier die Daten für das 4. Quartal 2016 präsentiert.

Wie bei den individuell beantworteten Anfragen stand auch bei der Nutzung der Internetseiten die Therapie von Krebs im Mittelpunkt (ca. 393.000 Besucher im 4. Quartal). Weitere häufig aufgerufene Themen waren das Leben mit Krebs im Alltag (356.000 Besucher) sowie die Diagnostik von Krebserkrankungen (277.000 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 Themenseite „Krebsvorbeugung“ insgesamt 270.000 Nutzer im vierten Quartal 2016.

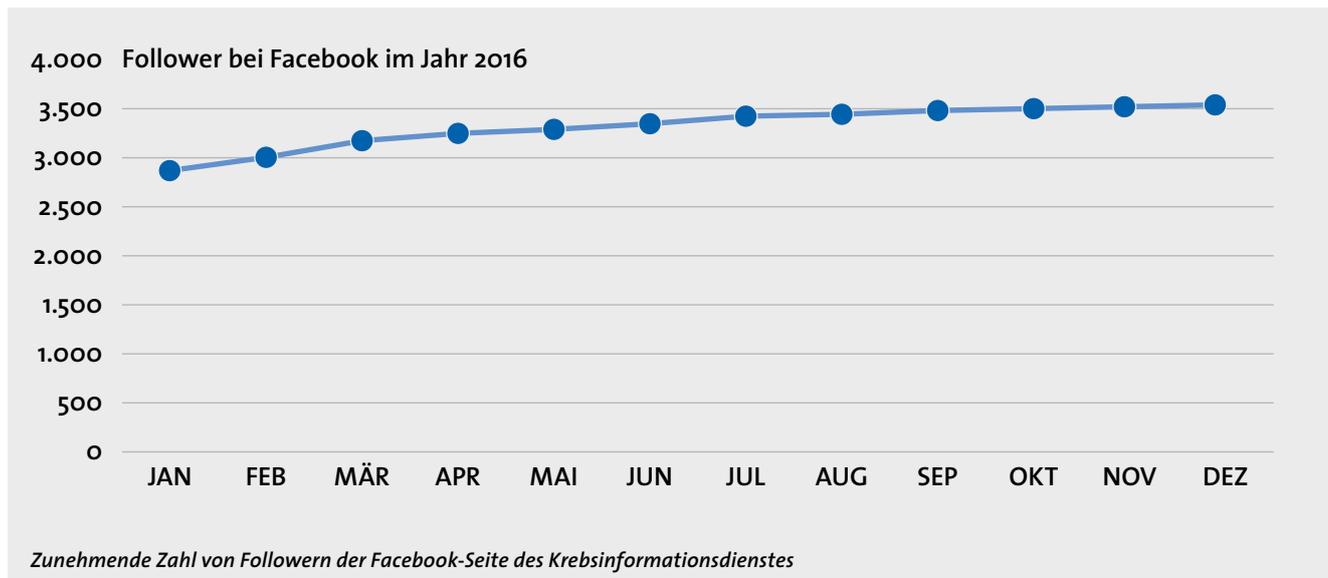


Die Rubrik „Krebsarten“ verzeichnete im vierten Quartal 2016 insgesamt gut 2,1 Mio. Seitenaufrufe. Am häufigsten wurden Inhalte zu Dickdarmkrebs, Brustkrebs und Gebärmutterhalskrebs aufgerufen. Betrachtet man diese in der Regel umfangreichen und somit auf mehrere Unterseiten aufgeteilten tumorlokalisationsbezogenen Informationen, so stehen die Kapitel zu besonderen Risiken und hier vor allem die zu den Warnzeichen und Symptomen an der Spitze der Abrufe.



Social-Media-Nutzung

Die Facebook-Seite www.facebook.com/krebsinformationsdienst verzeichnete weiterhin eine kontinuierlich steigende Nutzerzahl: Ende 2016 hatte der Krebsinformationsdienst in diesem sozialen Netzwerk etwa 3.500 Abonnenten (Follower). Erste Analysen sowie die Auswertung der vorliegenden Literatur zeigen, dass Nutzer von Facebook möglicherweise zu einem höheren Prozentsatz einen Migrationshintergrund haben und einen niedrigeren Bildungsgrad aufweisen, als die Nutzer der anderen Informationskanäle des Krebsinformationsdienstes.



Mittlerweile geht eine kleine, aber wachsende Zahl individueller Anfragen über das soziale Netzwerk Facebook ein. Sie werden vom Team der Internetredaktion dem Medium entsprechend 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 die Nutzer angesichts der Datenschutzproblematik in kommerziellen sozialen Netzwerken schützen und sie dafür sensibilisieren, persönliche medizinische Daten nicht öffentlich preiszugeben.



Elli D. Wissen hilft gegen die Angst 👍
Sehr wichtig, was ihr da macht!!!

Gefällt mir · Antworten · Nachricht senden 👍 2



Aranzazu M. Wow!
Danke für Eure Arbeit 🙌👏

Gefällt mir · Antworten · Nachricht senden 👍 1



Henner M. Gute Infos zum Thema Ernährung und Krebs vom Krebsinformationsdienst. Schaut mal rein...

Gefällt mir · Antworten
Nachricht senden 3



Sylvi P. Hier bekommt man immer eine kompetente Antwort... VIELEN DANK

Gefällt mir · Antworten
Nachricht senden 1

Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum
16. Februar 2016 ·

Was tun, wenn Sie befürchten, Krebs zu haben? An wen kann man sich wenden? Wie geht es weiter, wenn Ihre Ärzte bei Ihnen auffällige Veränderungen feststellen? Welche weiteren Untersuchungen kommen auf Sie zu? Antworten auf diese und weitere Fragen bietet unser neues Informationsblatt "Verdacht auf Krebs – wie geht es weiter?". Auf unserer Internetseite finden Sie den Text zum Laden und Ausdrucken, und wir haben weitere Linktipps zu den wichtigsten Krebstests für Sie zusammengestellt.

Verdacht auf Krebs – wie geht es weiter?
Krebsverdacht: An wen kann man sich wenden, welche Untersuchungen sind notwendig? Mehr beim Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum
KREBSINFORMATIONSDIENST.DE

Gefällt mir Kommentieren Teilen

41 Top-Kommentare ▾

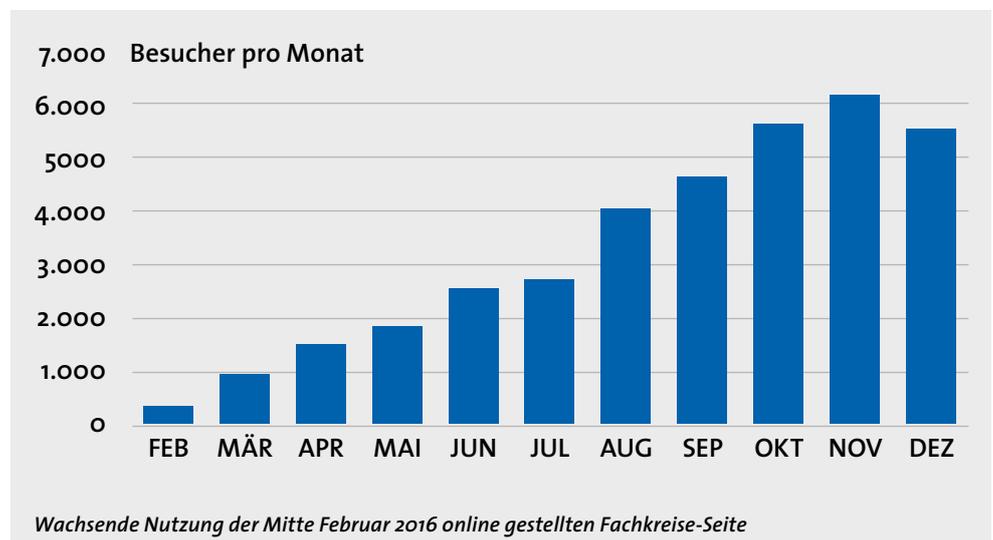
56 Mal geteilt 1 Kommentar

Kommentieren ...

■ Eine super Idee! So was wäre dann Super zum auslegen bei allgemein und Fachärzten. Hätte ich so was gehabt -- hätte ich meine schlechte Begleitung meiner Frauenärztin evtl. ausgleichen können.
Gefällt mir · Antworten · 3 · 16. Februar 2016 um 09:30

Zunehmende Nutzung der Fachkreise-Seite im Internet

Im Februar 2016 wurde die neue Fachkreise-Seite www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/ online gestellt. Sie wurde in den folgenden Monaten sehr gut angenommen und verzeichnete steigende Nutzerzahlen. Im November 2016 erreichte die Nutzung mit 6.000 individuellen Besuchern ein erstes Maximum.



Begleitforschung

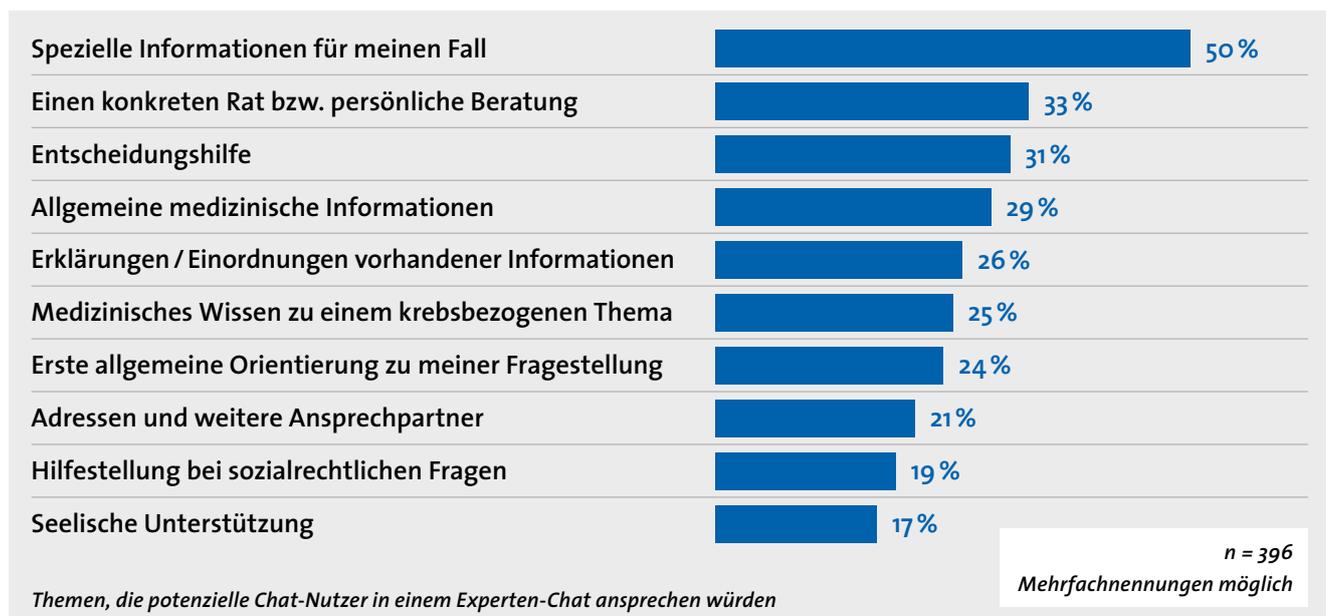
Um Erkenntnisse über die Erwartungen seiner Nutzer, aber auch über Perzeption, Outcome und Impact von Gesundheitsinformationen zu Krebs zu gewinnen, setzt der Krebsinformationsdienst zunehmend auf den Ausbau seiner Begleitforschung. Im Rahmen von Nutzerbefragungen werden mit sozialwissenschaftlichen Methoden entsprechende Daten erhoben und analysiert. Basierend auf diesen Erkenntnissen werden die Angebote des Krebsinformationsdienstes optimiert, um Krebspatienten wie Angehörige bei der Bewältigung der mannigfachen Belastungen noch besser zu unterstützen. Darüber hinaus liefert der Krebsinformationsdienst durch seine Begleitforschung den verschiedenen Akteuren im Gesundheitssystem wertvolle Einsichten, wie Patientenorientierung und Entscheidungs-beteiligung in der onkologischen Versorgung in Deutschland weiter verbessert werden können.

Online-Umfrage zeigt Interesse an Experten-Chat

Vor dem Hintergrund positiver Erfahrungen mit Chatangeboten bei Krebsinformationsdiensten in anderen Ländern hat der Krebsinformationsdienst im April 2016 eine Online-Umfrage durchgeführt. Die Umfrage hatte zum Ziel, das Interesse und die Erwartungen der Internetnutzer im Hinblick auf die Etablierung eines 1:1 Instant Messaging-Service zu erheben. Bei dieser Chatvariante können Nutzer in einem datensicheren Raum in Echtzeit schriftlich mit Experten kommunizieren, ohne dass andere Nutzer diese Beiträge einsehen können.

Mittels eines Pop-up-Fensters wurden vom 29.03. bis zum 26.04.2016 die Leserinnen und Leser der Internetseite www.krebsinformationsdienst.de (n = 705.000) auf die Online-Umfrage aufmerksam gemacht. Insgesamt 875 Personen nahmen an der Umfrage teil, von denen 524 den Fragebogen vollständig ausfüllten.

Mehr als Dreiviertel der Umfrageteilnehmer (n = 396, 76 %) hatten ein Interesse, mit den Experten des Krebsinformationsdienstes zu chatten. Individuelle Information und Entscheidungshilfe im konkreten Fall standen an erster Stelle der Erwartungen. Allgemeine Informationen und Orientierungshilfe waren aber ebenso gefragt. Hilfestellung bei sozialrechtlichen Fragen oder seelische Unterstützung spielten dagegen eine untergeordnete Rolle. Bevorzugte Tageszeit für einen Chat wäre der Umfrage zufolge zwischen 16:00 und 20:00 Uhr.



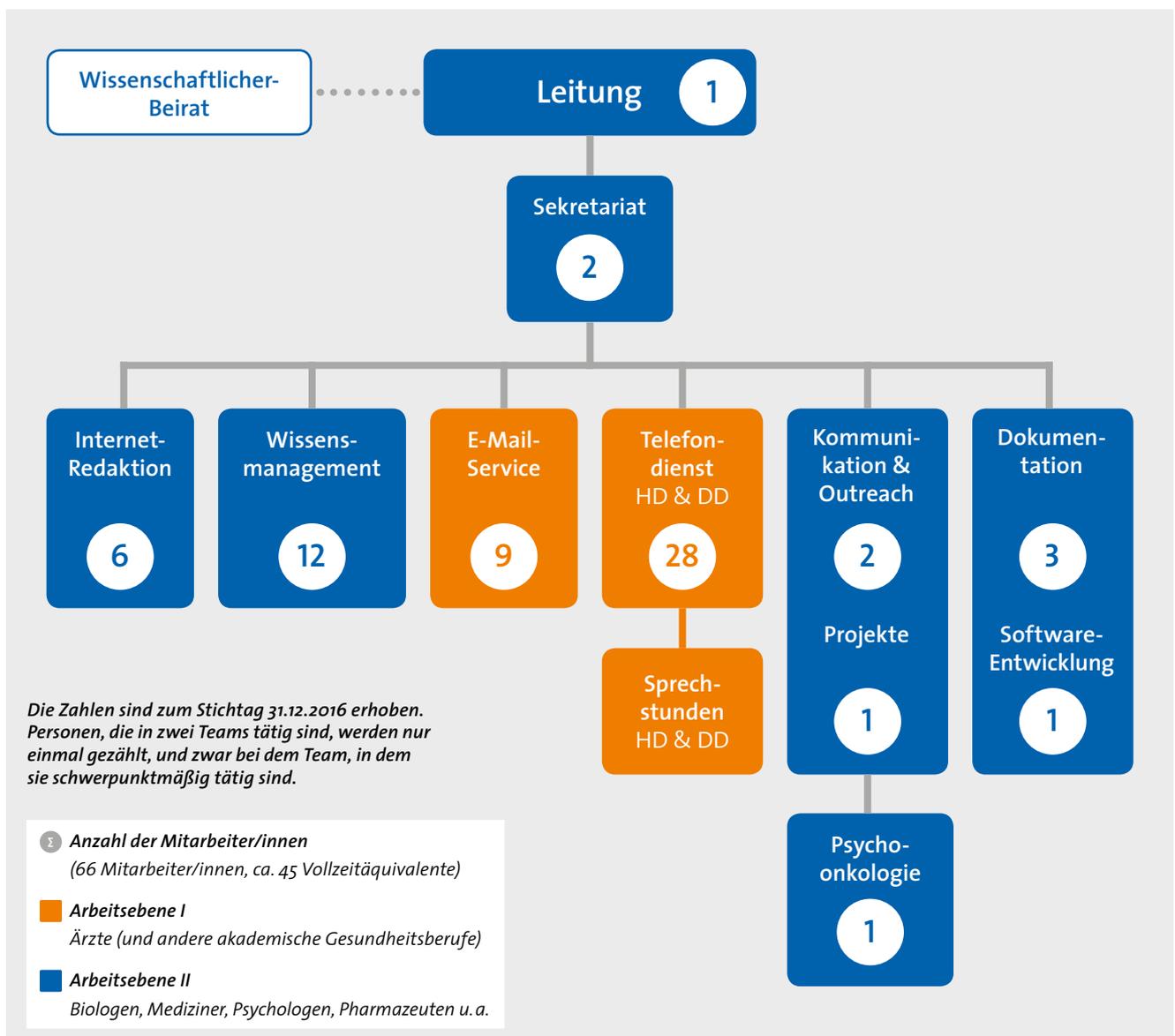
Interessant ist die Etablierung eines solchen Angebots vor allem, um neue Nutzergruppen zu erreichen: Nur ein Drittel der Chat-Interessierten in der Umfrage hatte zuvor das Telefon- oder E-Mail-Angebot des Krebsinformationsdienstes genutzt. Die Auswertung deutet darüber hinaus darauf hin, dass durch ein Chatangebot möglicherweise auch Menschen mit niedrigerem Bildungsniveau erreicht werden könnten.

Telefondienst startet Nutzerbefragung

Im Juni 2016 startete eine Befragung der Anruferinnen und Anrufer im Telefondienst. Im Rahmen der Umfrage wurden etwa 2.000 Patienten und 1.200 Angehörige befragt. Je nach Wunsch erhielten sie entweder einen Online- oder einen Papierfragebogen, mit dem eine Reihe von Parametern in mehreren validierten Fragebogenmodulen erhoben wurde: Ein Modul zielte darauf ab, bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern das Outcome des Telefonats zu messen, d.h. ihre Zufriedenheit mit dem Gesprächsverlauf und den vermittelten Inhalten zu erfassen. Ein weiteres Modul hatte zum Ziel, den Impact des Telefonats für die Nutzerinnen und Nutzer zu erheben, also des Effekts, den die erhaltene Information für sie hatte, beispielsweise, indem die Konsequenzen erfragt wurden, die sich aus dem Telefonat ergaben.

Darüber hinaus wurden die Patientinnen und Patienten in einem gesonderten Umfragemodul nach ihren Erfahrungen mit der partizipativen Entscheidungsfindung im Verlauf ihrer Erkrankung befragt. Dabei wurden ihre Erwartungen und Wünsche an Entscheidungsprozesse den tatsächlichen gemachten Erfahrungen gegenübergestellt. Die Rekrutierung der Umfrageteilnehmer wurde Ende April 2017 abgeschlossen – anschließend begann die Analyse der erhobenen Daten. Erste Ergebnisse werden bei Fachkongressen im Jahr 2017 vorgestellt.

Organigramm



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 kulturellen 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
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/

 www.facebook.com/krebsinformationsdienst

 plus.google.com/+KrebsinformationsdienstDe-DKFZ

