



Jahresbericht 2018

Der Krebsinformationsdienst des
Deutschen Krebsforschungszentrums

Inhalt

Impressum

Krebsinformationsdienst
Deutsches Krebsforschungszentrum
Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg

Außenstelle am NCT / UCC – Nationales Centrum für
Tumorerkrankungen Dresden

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

Layout: Studio Gibler, Lena Passek

Fotos: © Krebsinformationsdienst,
Deutsches Krebsforschungszentrum

Titelbild: Karin Hagedorn und Dr. Silke Schmidt bei der
Beantwortung von E-Mail-Anfragen

Prof. Dr. Michael Baumann, S. 4, Deutsches Krebsfor-
schungszentrum

Druck: Sonnendruck GmbH, Wiesloch

© Krebsinformationsdienst,
Deutsches Krebsforschungszentrum 2019

Grußwort s. 04

Editorial s. 05

Der Krebsinformationsdienst im Jahr 2018 s. 06

Informations- und Beratungsschwerpunkte 2018 s. 18

Evaluation und Versorgungsforschung s. 32

Organigramm s. 35

Leitbild s. 36



Grußwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

für das Jahr 2030 rechnen wir mit einem Anstieg der Krebsneuerkrankungen in Deutschland von derzeit rund 500.000 auf 600.000 Fälle pro Jahr. Obwohl Wissenschaftler gezeigt haben, dass etwa 40% aller Krebserkrankungen vermeidbar wären, wird das Potential der Krebsprävention und -früherkennung derzeit nicht in vollem Maße ausgeschöpft.

Vor diesem Hintergrund ist ein systematischer Ausbau der Grundlagen- und angewandten Präventionsforschung eine der wichtigsten Zukunftsaufgaben, vor der wir im Moment stehen: Ziel ist es, durch geeignete Maßnahmen die Entstehung von Krebserkrankungen soweit möglich zu verhindern sowie den Anteil früh erkannter und heilbarer Krebserkrankungen messbar zu erhöhen. Dabei spielt die Entwicklung innovativer Ansätze eine zentrale Rolle für die personalisierte, risikoadaptierte Prävention und Früherkennung: sowohl in den Lebenswelten der Bevölkerung, aber auch in unserem Gesundheitssystem. In den kommenden Jahren gilt es daher, gemeinsam mit starken Partnern zukunftsweisende Infrastrukturen zu etablieren, mit denen relevantes Wissen schnell nutzbar gemacht und in die Breite getragen werden kann.

Gerade bei der raschen Verbreitung relevanten Wissens spielt der Krebsinformationsdienst KID des Deutschen Krebsforschungszentrums eine zentrale Rolle. Der KID informiert per Telefon, E-Mail, im Internet und mit sei-

nen Broschüren nicht nur Krebspatienten und ihre Angehörigen zu allen Fragen rund um das Thema Krebs. Auch interessierte Bürger können beim KID erfahren, welche Möglichkeiten es gibt, um das eigene Krebsrisiko zu senken. Als Deutsches Krebsforschungszentrum unterstützen wir die Arbeit des KID, damit neue Erkenntnisse aus der Wissenschaft nicht nur Krebspatienten, ihren Familienmitgliedern und Freunden zugute kommen, sondern auch allen Bürgerinnen und Bürgern, die ihr Krebsrisiko senken möchten.

Prof. Dr. med. Michael Baumann
Vorstandsvorsitzender und Wissenschaftlicher Vorstand
des Deutschen Krebsforschungszentrums



Editorial

Liebe Leserin, lieber Leser,

fast jede zweite Krebserkrankung in Deutschland gilt heute als vermeidbar. Voraussetzung für eine erfolgreiche Krebsvorbeugung ist die Vermeidung derjenigen bekannten Risikofaktoren, die sich beeinflussen lassen. Hier gilt es einerseits, das Potenzial eines gesunden Lebensstils konsequent zu nutzen, sich also vor allem vernünftig zu ernähren, regelmäßig zu bewegen, nicht zu rauchen und sich vor UV-Strahlung zu schützen. Darüber hinaus gibt es für einige Krebsarten gezielte vorbeugende Maßnahmen wie etwa Impfungen oder die Entfernung von Vorstufen im Rahmen von Screeninguntersuchungen, die noch häufiger genutzt werden könnten.

Ich freue mich daher besonders, dass im Jahr 2018 unsere neue Broschüre zur Krebsprävention erschienen ist. Die Broschüre mit dem Titel „Was kann ich tun? Gegen Krebs!“ basiert auf der Grundlage des aktuell gültigen Europäischen Kodex gegen Krebs. Sie enthält alle wissenschaftlich gesicherten Fakten, wie man das persönliche Krebsrisiko verringern kann. Weitere Informationen stehen auf unserer Internetseite www.krebsinformationsdienst.de zur Verfügung. Hier finden Sie auch Infoblätter zum Themenbereich Krebsprävention, die einzelne Risikofaktoren noch detaillierter darstellen.

Über unsere Publikationen und Online-Informationen hinaus haben Sie jederzeit die Möglichkeit, sich mit individuellen Fragen zur Vorbeugung von Krebs an den Telefondienst und den E-Mail-Service des Krebsinformati-

onsdienstes zu wenden. Ärztinnen und Ärzte informieren Sie neutral und wissenschaftlich fundiert zu den empfohlenen Präventionsmaßnahmen. Aber auch mit allen Fragen zur Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen können Sie auf den Krebsinformationsdienst zugehen.

Zukünftig werden Erkenntnisse der Krebsforschung es ermöglichen, verstärkt eine auf die individuelle Situation zugeschnittene Prävention und Früherkennung anzubieten. Der Krebsinformationsdienst wird Sie über entsprechende Möglichkeiten auf dem Laufenden halten.

Dr. med. Susanne Weg-Remers
Leitung des Krebsinformationsdienstes

Der Krebsinformationsdienst im Jahr 2018

Nutzung

Im Jahr 2018 lag die Nutzung des Krebsinformationsdienstes weiterhin auf konstant hohem Niveau. Mehr als 7 Millionen Besucherinnen und Besucher informierten sich über die Internetseiten unter www.krebsinformationsdienst.de. 33.500 Nutzerinnen und Nutzer richteten individuelle Anfragen zum Thema Krebs an den Dienst, ihre Fragen wurden vorwiegend telefonisch und per E-Mail geklärt.



Die Nutzung des Krebsinformationsdienstes im Jahr 2018 im Überblick

Telefon- und Chat-Aktion zum Weltkrebstag

Im Vorfeld des Weltkrebstages am 04.02.2018 hatten Interessierte die Möglichkeit, sich im Rahmen einer breit in den Medien angekündigten Telefon- und Chataktion an die Ärztinnen und Ärzte des Krebsinformationsdienstes zu wenden. Den Aktionstag am 01.02.2018 nutzten zahlreiche Interessierte für individuelle Telefongespräche oder Chats. Neben Fragen zu Erkrankungen waren weitere Schwerpunktthemen der Schutz vor Krebs, wichtige Früherkennungsmaßnahmen, Mythen über Krebs und die Bewältigung des Alltags mit einer Krebserkrankung.



Die Expertinnen der Telefon- und Chat-Aktion zum Weltkrebstag: Dr. Ursula Will, Leiterin des E-Mail-Services, Dr. Susanne Weg-Remers, Leiterin des Krebsinformationsdienstes, und Dr. Brigitte Schwikowski-Kukula, Leiterin des Telefondienstes (v.l.n.r.)

Erweitertes Angebot für Fachkreise

Ein spezielles Internetangebot des Krebsinformationsdienstes für Fachleute, die Krebspatienten versorgen, steht seit 2016 unter www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/ zur Verfügung. Im Februar 2018 wurde das Angebot um ein Ressourcencenter erweitert. Es bietet eine kommentierte Übersicht über wichtige Recherchequellen zu Themenbereichen, die von Fachleuten häufig nachgefragt werden: Zahlen und Statistiken zu Krebs, Krebsrisiko und Prävention, Evidenzbasierte Medizin (EbM) sowie Arznei-



mittelinformationen und Infoquellen zu Komplementärmedizin in der Onkologie. Die Seiten für Fachkreise bieten außerdem aktuelle Nachrichten aus der Onkologie, Hintergrundwissen und Bestellmöglichkeiten für Infomaterial zur Weitergabe an Patienten und ihre Angehörigen. Im Jahr 2018 hatten die Seiten durchschnittlich 14.800 Besucher pro Monat. Zusätzlich zu den allgemeinen News wurden 27 aktuelle Nachrichten für das Fachpublikum veröffentlicht. Die fünf Themen mit der größten Resonanz waren:

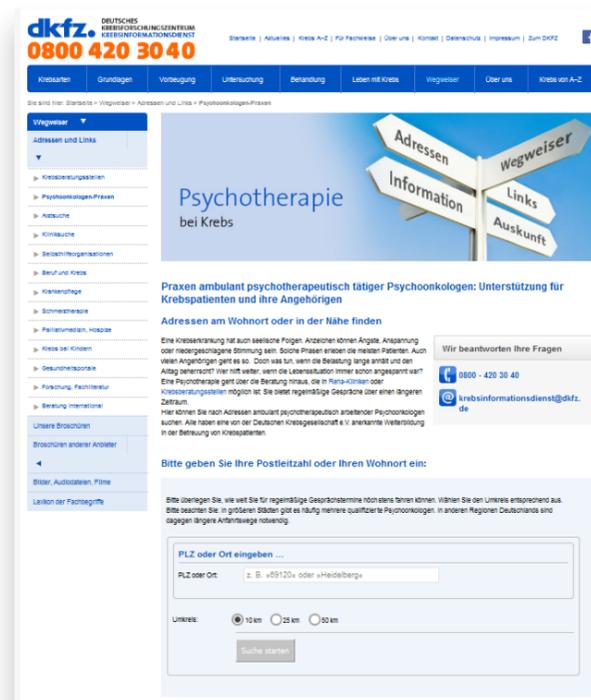
1. Recherche des Monats: Tamoxifen 10 Jahre bei Brustkrebs?
2. Was ist dran: Helfen Backpulver oder Natron gegen Krebs?
3. Moringa: „Wunderbaum“ zur Krebstherapie?
4. Umgang mit Ausscheidungen bei ambulanter Chemotherapie
5. Senkt Vitamin D das Krebsrisiko?

Die aktuellen Nachrichten des Fachkreise-Service können auch als Newsletter mit vierteljährlichem Erscheinungsrhythmus abonniert werden. Ende Dezember 2018 hatte der Newsletter für psychoonkologische Fachkreise 1.193 Abonnenten, der Newsletter für medizinische Fachkreise 1.024 Abonnenten.

600. Adresse in Psychoonkologen-Verzeichnis aufgenommen

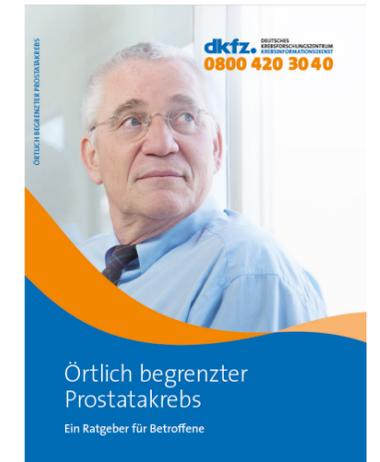
Der Krebsinformationsdienst bietet unter www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/psychoonkologen.php eine bundesweite Online-Suche nach Fachleuten mit psychoonkologischer Weiterbildung, die ambulant psychotherapeutisch arbeiten. Die Suchfunktion greift zu auf ein vom Krebsinformationsdienst erstelltes und laufend aktualisiertes Verzeichnis mit inzwischen mehr als 600 Adressen von qualifizierten Ansprechpartnern. Alle gelisteten Therapeuten haben eine von der Deutschen Krebsgesellschaft anerkannte psychoonkologische Weiterbildung absolviert und verfügen über eine psychotherapeutische Qualifikation. Die meisten von ihnen sind als Psychologische Psychotherapeuten oder Ärztliche Psychotherapeuten in einer Praxis tätig. Im Jahr 2018 haben mehr als 32.000 Menschen die Internetseite mit der Adresssuche nach Praxen von Psychoonkologen besucht.

Mehr als 22.000 Besucherinnen und Besucher nutzten außerdem die Internetseite für die Suche nach Adressen psychosozialer Krebsberatungsstellen unter www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php.



Neue Broschüre zur Krebsprävention

Die Präventionsbroschüre „Was kann ich tun? Gegen Krebs!“ erschien im September 2018. Die kostenfreie Broschüre erklärt, wie Krebs entsteht, und zeigt wissenschaftlich fundierte Möglichkeiten zur individuellen Vorbeugung auf. Die Broschüre räumt außerdem mit Mythen und Vorurteilen zum Thema Krebs auf und gibt Hinweise auf weiterführende Informationen zum Thema. Grundlage der Empfehlungen in der Broschüre ist der aktuell gültige Europäische Kodex zur Krebsbekämpfung (European Code against Cancer), den die International Agency for Research on Cancer (IARC) der Weltgesundheitsorganisation WHO herausgibt. In diesem Kodex haben Experten wissenschaftlich untermauerte Aussagen über den Zusammenhang von Lebensstil und Krebs für Europa zusammengefasst.



„Die bisherigen Rückmeldungen zu Beratungen bei Ihrer Hotline waren durchweg sehr gut. Und natürlich sind Ihre Seiten für uns eine sehr geschätzte und unverzichtbare Informationsquelle!“

Mitglied der Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Rosenheim

Weitere neue Informationsmaterialien

Eine aktualisierte Fassung der häufig nachgefragten Broschüre „Örtlich begrenzter Prostatakrebs – ein Ratgeber für Betroffene“ erschien im Juli 2018. Die Broschüre wurde an den Stand der Empfehlungen aus der aktuellen S3-Leitlinie „Früherkennung, Diagnose und Therapie der verschiedenen Stadien des Prostatakarzinoms“ vom April 2018 angepasst.

Zum Deutschen Krebskongress im Februar 2018 wurden auch die kurzgefassten Informationsblätter aktualisiert. Neu unter den Themen der Reihe mit rund 50 Infoblättern ist ein Überblick über die neueren Formen der medikamentösen Krebstherapie.

„Danke für den großartigen Einsatz – ich habe den KID schon sehr oft empfohlen und werde dies sicher auch weiterhin sehr gerne tun!“

Nutzerin via Facebook

Krebsinformationsdienst vor Ort

Der Krebsinformationsdienst war insgesamt auf 69 Veranstaltungen mit Vorträgen und Infoständen präsent. Den Schwerpunkt der Veranstaltungen bildeten Patiententage für Betroffene und Angehörige. Außerdem präsentierte sich der Krebsinformationsdienst auf ausgewählten Veranstaltungen der interessierten Öffentlichkeit und Fachkreisen.

Vertreten war der Krebsinformationsdienst unter anderem auf dem 33. Deutschen Krebskongress vom 21. bis 24. Februar 2018 in Berlin. Die beiden Symposien des Krebsinformationsdienstes im Kongressprogramm waren gut besucht und gaben Raum für lebhafte Diskussionen:

- „Gesundheitskompetenz hilft auch bei Krebs – was fehlt dazu? Was ist zu tun?“
- „Krebsinformation heute: aktuelle Entwicklungen im Bereich eHealth – vom Online-Forum über den Fitnesstracker zur Nachsorge-App“



Andrea Gaisser vom Krebsinformationsdienst beim Symposium „Gesundheitskompetenz hilft auch bei Krebs – was fehlt dazu? Was ist zu tun?“

Auf dem Krebsaktionstag des Deutschen Krebskongresses für die interessierte Öffentlichkeit standen die Ärztinnen und Ärzte des Krebsinformationsdienstes vor allem Betroffenen und Angehörigen mit Infomaterial und individuellen Beratungsgesprächen zur Seite. Mit mehr als 1.600 Besucherinnen und Besuchern des Krebsaktionstags insgesamt war die Resonanz am Infostand ausgesprochen groß.

Gut besucht war auch der Infostand zur European Researchers' Night im Deutschen Krebsforschungszentrum. Die Veranstaltung für alle an Wissenschaft Interessierte wurde in Heidelberg am 28. September 2018 zum ersten Mal durchgeführt. Sie lockte insgesamt knapp 2.000 Besucherinnen und Besucher in das Deutsche Krebsforschungszentrum.



Infostand des Krebsinformationsdienstes zur European Researchers' Night 2018 im Deutschen Krebsforschungszentrum

3. Patientenforum für Vertreter der Krebsselfhilfe

Am 10.11.2018 fand im Deutschen Krebsforschungszentrum das 3. Patientenforum des Krebsinformationsdienstes unter dem Motto „Krebsselfhilfe 2018 – zwischen Gruppentreffen, Chats und Online-Foren“ statt. Vertreterinnen und Vertreter der Krebsselfhilfe und weitere Betroffene, die mit Social-Media-Angeboten zum Thema Krebs online aktiv sind, diskutierten die Auswirkungen aktueller Entwicklungen im Bereich Internet und Social Media auf die Strukturen der Selbsthilfe. Das Programm startete mit einer Oxford-Debatte zur Frage „Krebsselfhilfe – ist die Zukunft online?“. Bei einer TED-Abstimmung zu Beginn und am Ende des Tages zeigte sich, dass die meisten der etwa 100 Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Zukunft der gegenseitigen Unterstützung von Krebspatienten sowohl auf Online-Kanälen als auch weiterhin in persönlichen Treffen im Rahmen einer Vereinsstruktur sehen.

„Ich habe das jetzt dreimal gemacht und bin toll beraten worden. Ich wohne ja nicht in Deutschland und wollte daher auch die Therapien vergleichen. Die Ärzte schlagen jeweils die gültigen deutschen Leitlinien nach. Übrigens macht der KID keine Aufzeichnungen oder Notizen der Gespräche, was ich wegen des Datenschutzes sehr wichtig finde.“

Forum der Frauenselbsthilfe nach Krebs



Infostand beim 3. Patientenforum des Krebsinformationsdienstes im Deutschen Krebsforschungszentrum

„Ich bin total beeindruckt von der Ausführlichkeit, mit der Sie sich um meine Fragestellungen gekümmert haben. [...] Ich bin sehr froh, dass ich mich an Sie wenden darf. Denn ich weiß, dass Sie durch Ihre regelmäßigen Recherchen und die Pflege Ihrer Datenbank über einen sehr umfassenden Wissenspool verfügen und ich von Ihnen aus den verschiedensten Quellen zusammengefasste kompetente Informationen erhalte! Danke, dass ich das nutzen darf – und danke auch für Ihre tolle Arbeit insgesamt!“

Moderatorin im Forum der Frauenselbsthilfe nach Krebs



Blick in den Vortragsraum und ins Foyer beim 3. Patientenforum im Deutschen Krebsforschungszentrum



Kurzfilm stellt den Krebsinformationsdienst vor

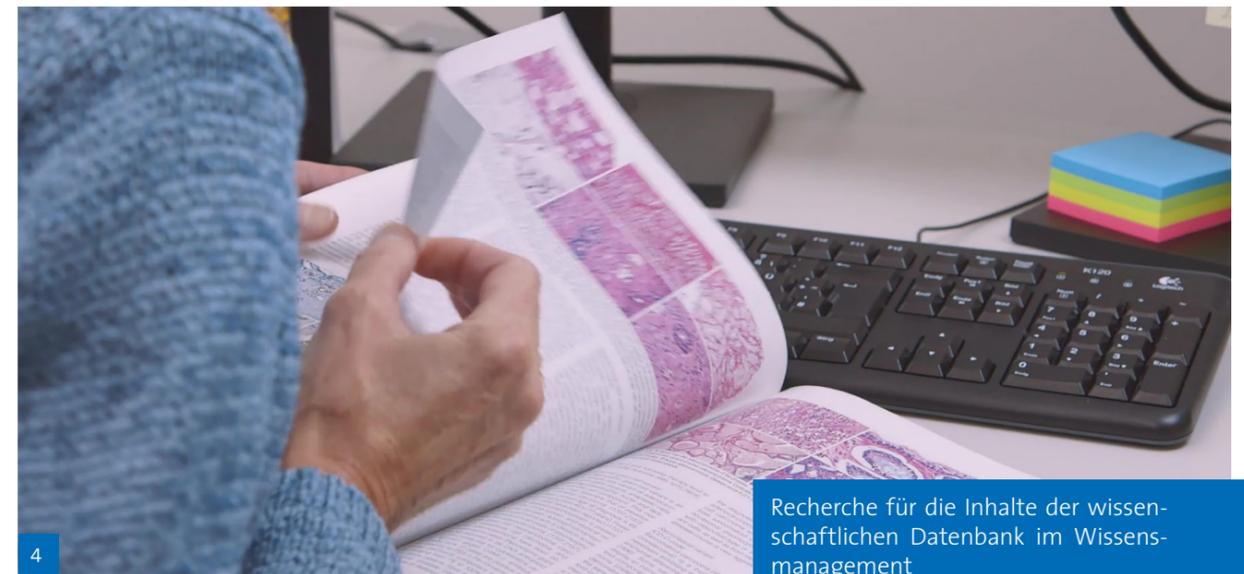
Im Dezember 2018 wurde ein Film über den Krebsinformationsdienst fertiggestellt. Er stellt in sieben Minuten das Angebot für Betroffene vor, ermöglicht Einblicke in die verschiedenen Arbeitsbereiche und lässt Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu Wort kommen. Wer auf diese Weise mehr über den Krebsinformationsdienst erfahren möchte, findet den Film auf den Internetseiten im Bereich „Über uns“.

Ein Tag im Krebsinformationsdienst



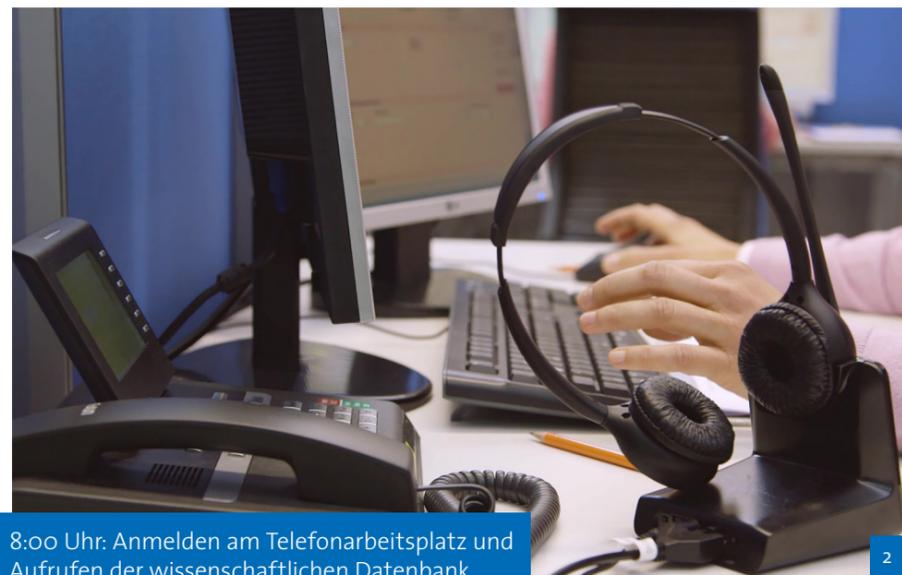
Ankunft beim Krebsinformationsdienst KID in Heidelberg

1



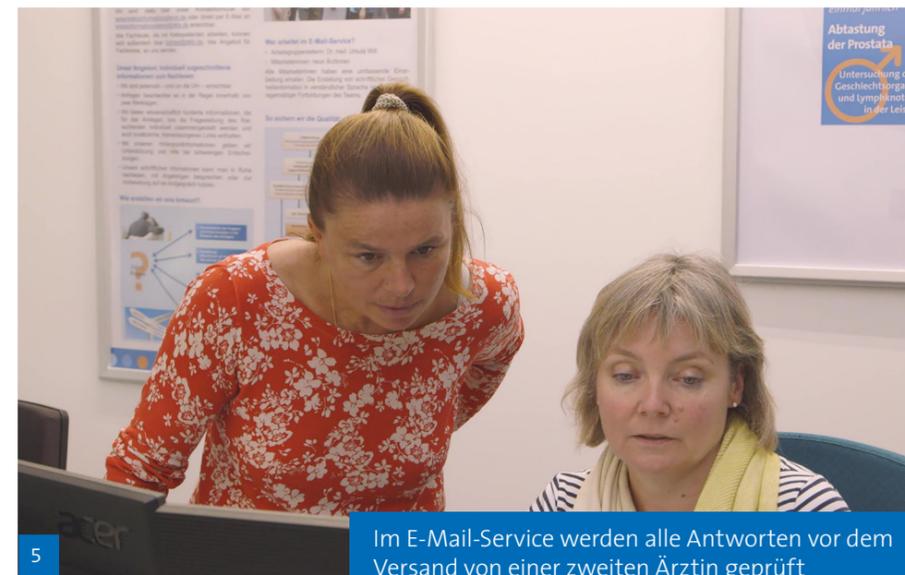
Recherche für die Inhalte der wissenschaftlichen Datenbank im Wissensmanagement

4



8:00 Uhr: Anmelden am Telefonarbeitsplatz und Aufrufen der wissenschaftlichen Datenbank

2



Im E-Mail-Service werden alle Antworten vor dem Versand von einer zweiten Ärztin geprüft

5



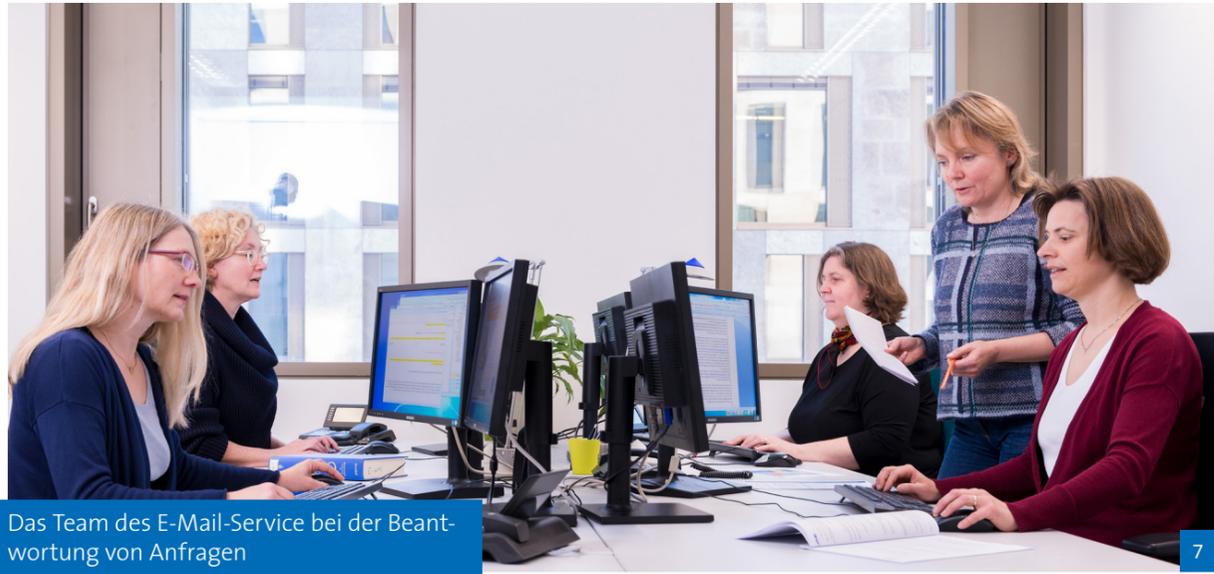
Der erste Anruf eines Krebspatienten in der Morgenschicht

3



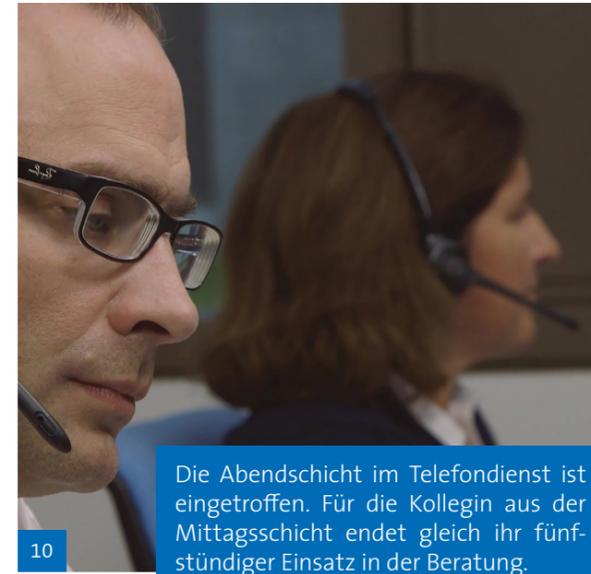
Thema der heutigen News auf den Internetseiten ist die Wichtigkeit von Impfungen auch für Krebspatienten

6



Das Team des E-Mail-Service bei der Beantwortung von Anfragen

7



10

Die Abendschicht im Telefondienst ist eingetroffen. Für die Kollegin aus der Mittagsschicht endet gleich ihr fünfständiger Einsatz in der Beratung.



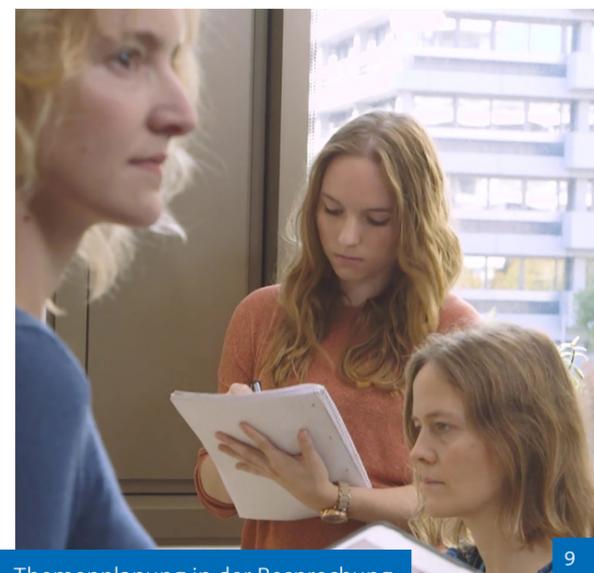
Angehörige beschäftigt neben der Behandlung auch die Organisation der Pflege und der Umfang sozialrechtlicher Ansprüche

8



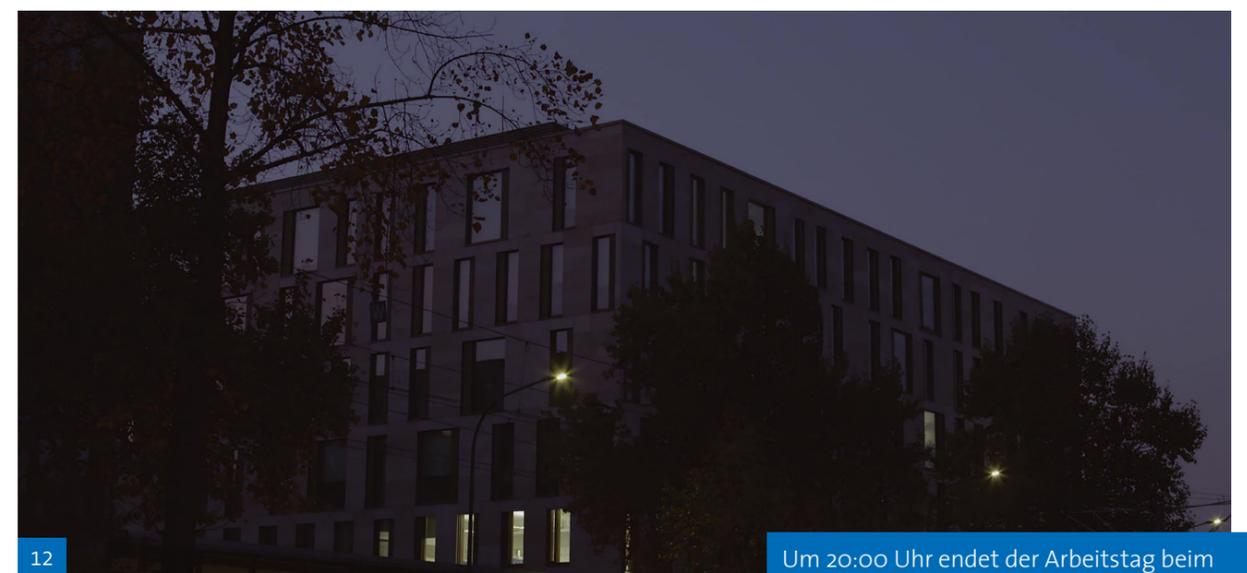
11

Die Mitarbeiterin am Telefon informiert zur Operation und den Anwendungsgebieten von Chemotherapie



Themenplanung in der Besprechung der Internetredaktion

9



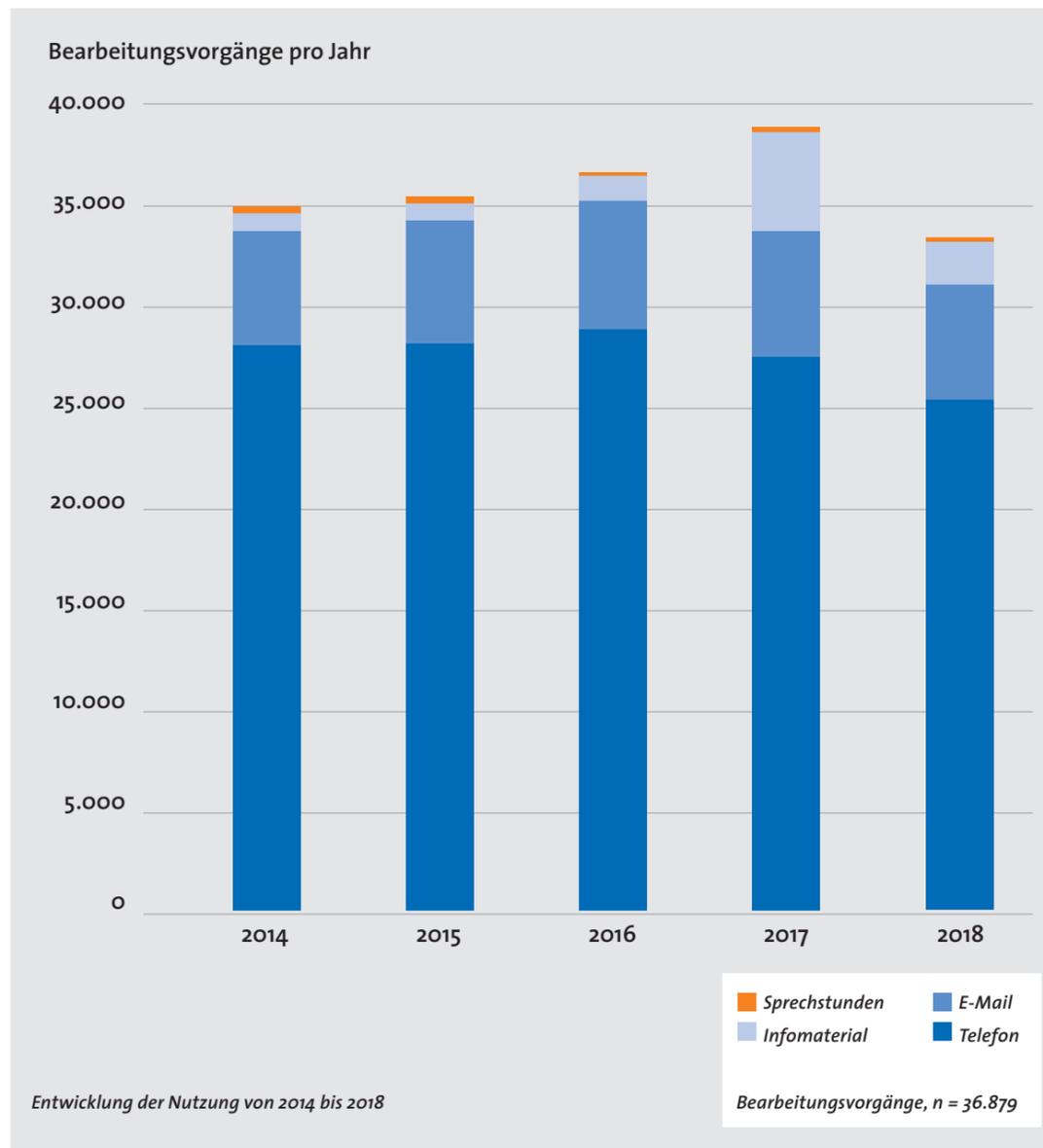
12

Um 20:00 Uhr endet der Arbeitstag beim Krebsinformationsdienst

Informations- und Beratungsschwerpunkte 2018

Die Nachfrage nach individuellen Informationen zu Krebs am Telefon, per E-Mail und in Sprechstunden bewegte sich 2018 weiterhin auf hohem Niveau. Insgesamt beantwortete das Ärzteteam in Heidelberg und Dresden 33.339 individuelle Anfragen von Betroffenen, Angehörigen, interessierten Bürgern und Fachleuten. Hierfür waren 36.879 einzelne Bearbeitungsvorgänge erforderlich, z.B. telefonisch oder per E-Mail.

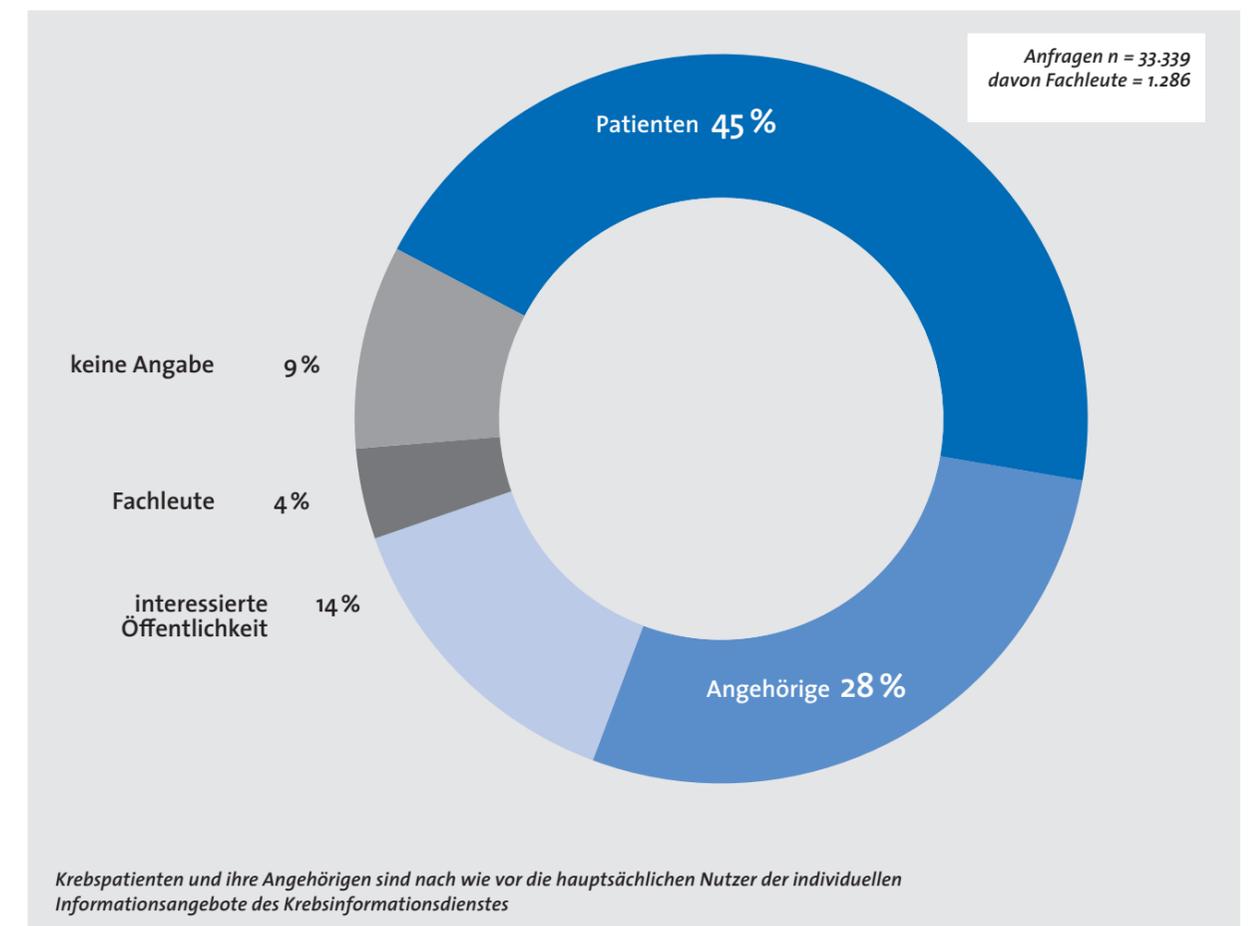
Die Kontaktaufnahme am Telefon oder per E-Mail erfolgt meist nach einem Besuch der Internetseiten des Krebsinformationsdienstes. Im individuellen Kontakt stehen häufig die Bewertung, Einordnung und Vertiefung der im Netz gefundenen Informationen für die eigene Situation sowie die Klärung noch offener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



Nutzer sind vor allem Patienten und Angehörige

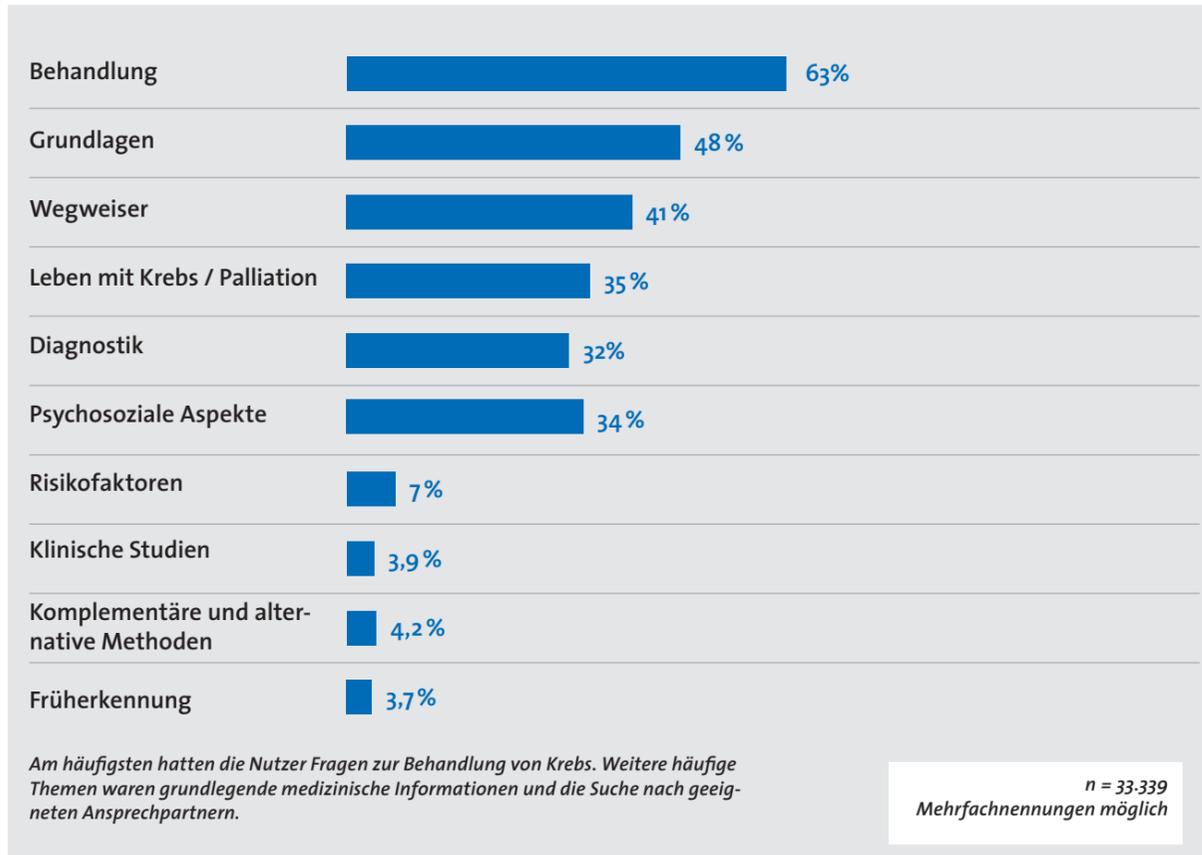
Wie schon in den Vorjahren nutzten auch im Jahr 2018 in erster Linie Patienten (45 Prozent) und Angehörige (28 Prozent) die individuellen Informationsangebote des Krebsinformationsdienstes. Aber auch interessierte Bürger richteten zahlreiche Fragen an den Dienst. 2018 machten sie 14 Prozent der Nutzer aus. Besonders häufig stellte diese Nutzergruppe Fragen zur Diagnose von Krebs, aber auch zu Krebsrisikofaktoren, den Möglichkeiten der Krebsvorbeugung und zu Früherkennungsuntersuchungen. Unverändert waren knapp zwei Drittel aller Nutzer Frauen (63 Prozent) und ein Drittel Männer (33 Prozent; keine Angabe 4 Prozent).

Etwa 4 Prozent der Nutzer waren Fachleute, die an der Versorgung von Krebspatienten beteiligt sind, wie Ärzte, Apotheker, Pflegende, psychosoziale Berater und Psychotherapeuten. Insgesamt wurden 1.286 Anfragen von Fachleuten individuell beantwortet.



Themenschwerpunkt ist die Krebsbehandlung

Am häufigsten hatten die Nutzer des Krebsinformationsdienstes, also Patienten, Angehörige, interessierte Bürger und Fachleute, Fragen zu den Behandlungsmöglichkeiten bei Krebs (63 Prozent). Grundlagenwissen über Krebs war Thema bei etwa 48 Prozent der Kontakte. Nach Ansprechpartnern und Adressen suchten 41 Prozent der Nutzer. 35 Prozent hatten Fragen zum Leben mit Krebs oder zu Palliativsituationen, insbesondere zu Möglichkeiten der Linderung belastender Symptome und Nebenwirkungen.



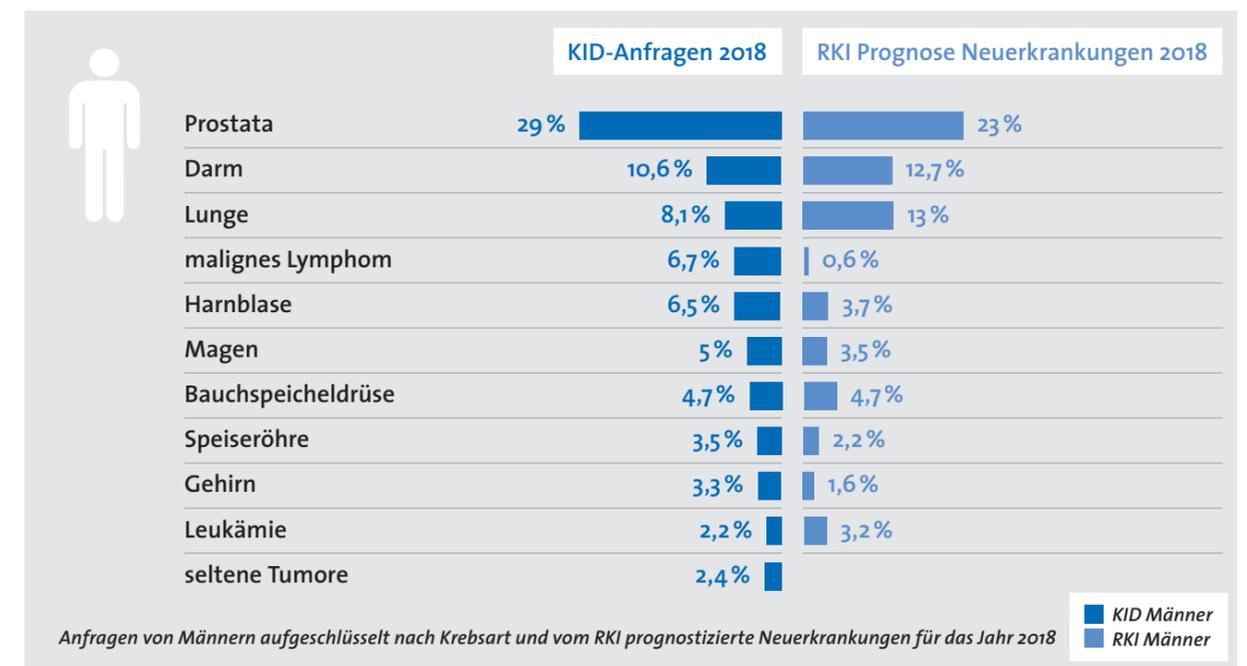
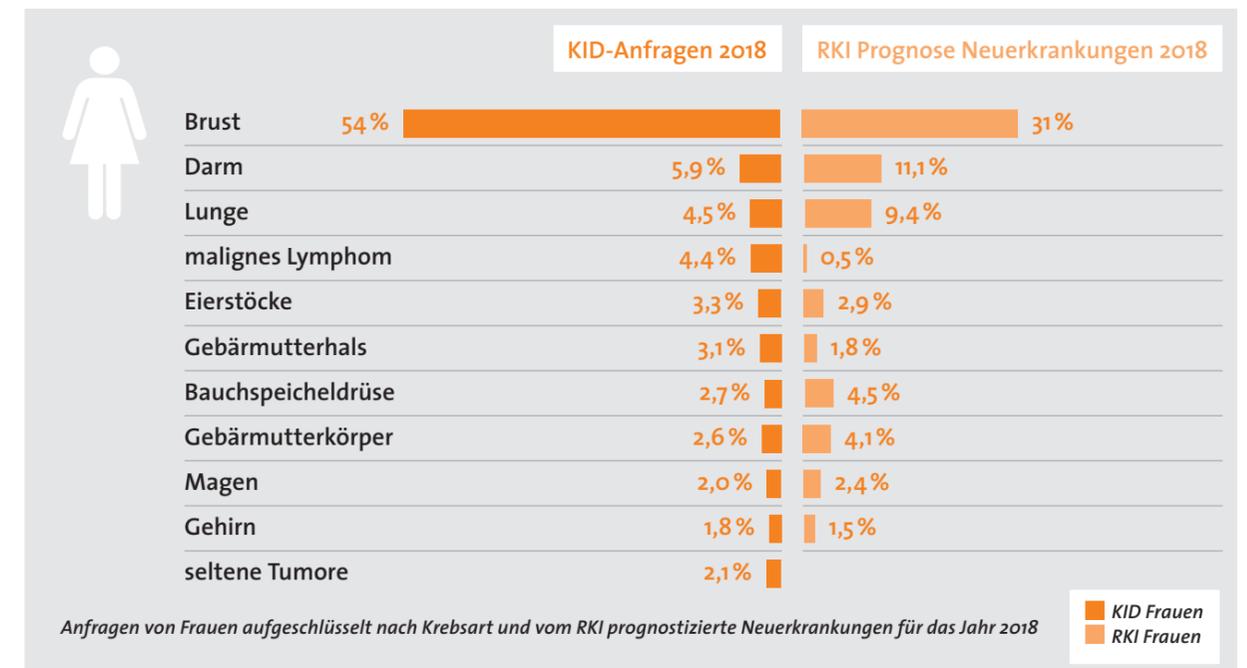
Krebsarten: Am häufigsten Fragen zu Brustkrebs

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 (54 Prozent). Mit deutlichem Abstand stellten sie Fragen zu Darmkrebs (ca. 6 Prozent) und Lungenkrebs (ca. 5 Prozent). Etwa 2 Prozent der Nutzerinnen erkundigten sich nach seltenen Tumoren.

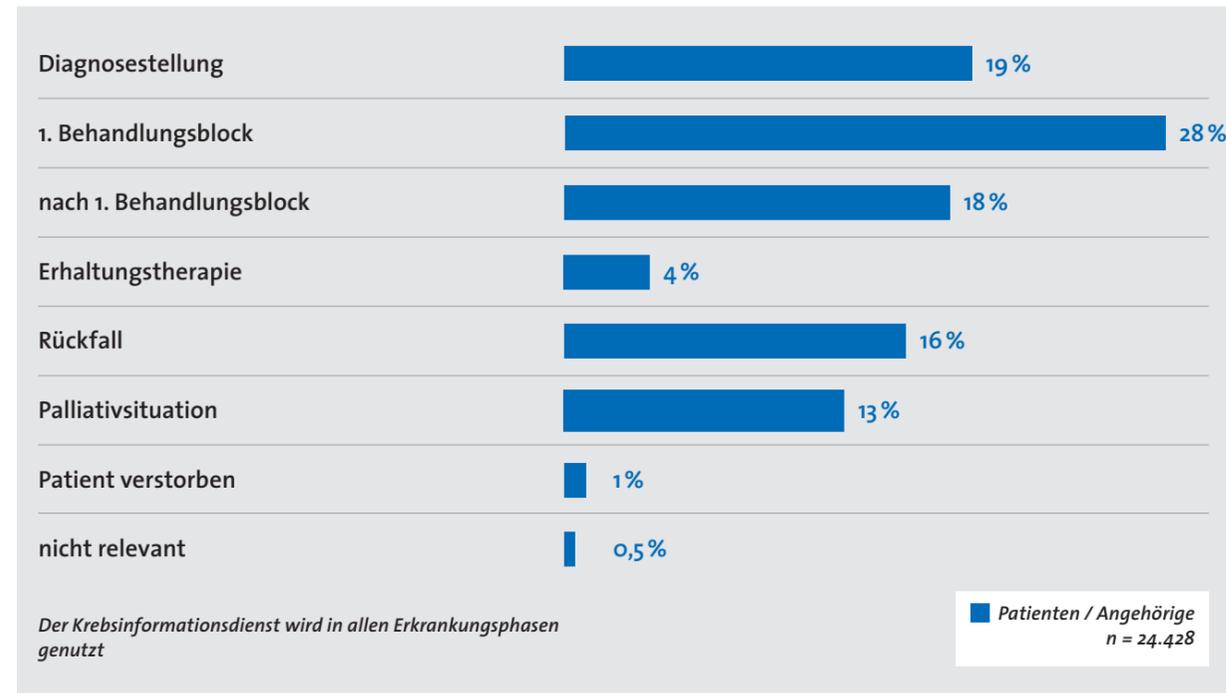
Männer erkundigten sich am häufigsten im Zusammenhang mit einer Prostatakrebs-erkrankung (29 Prozent) nach genaueren Informationen, gefolgt von Fragen zu Darmkrebs (ca. 11 Prozent) und Lungenkrebs (ca. 8 Prozent). Überproportional häufig stellten sie Fragen zu malignen Lymphomen (ca. 7 Prozent). Anfragen zu seltenen Tumoren machten auch bei den Männern etwa 2 Prozent 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 Alter der Patienten und ihr generelles Informationsverhalten, aber auch die Verfügbarkeit von Informationsangeboten für eine Krebsart oder Erkrankungssituation spielen eine Rolle.



Informationsbedarf im Krankheitsverlauf

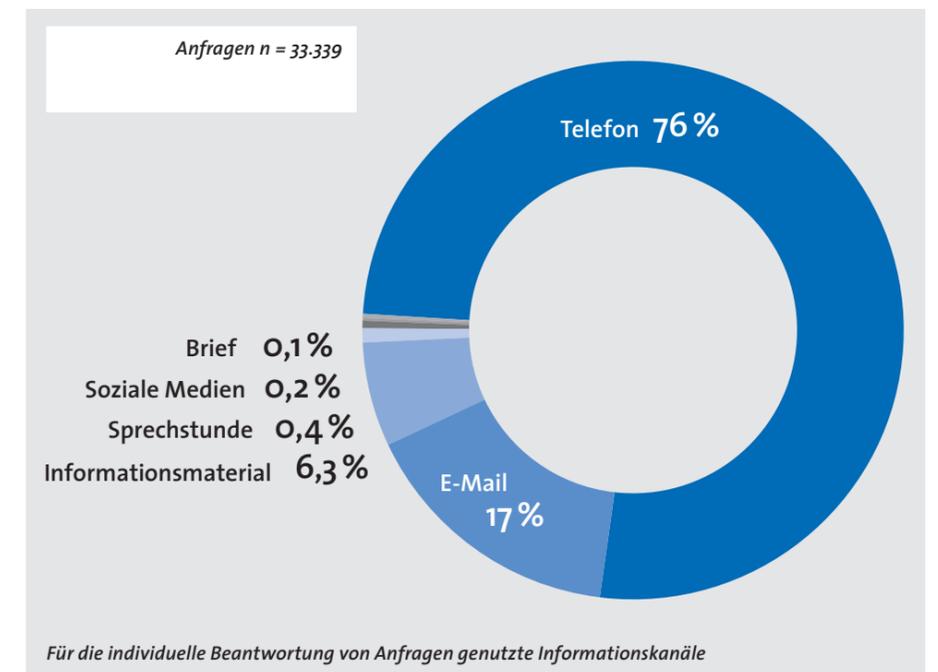
Die Anfragen von Patientinnen und Patienten sowie ihren Angehörigen an den Krebsinformationsdienst verteilen sich breit über alle Krankheitsphasen: unmittelbar nach Diagnosestellung (19 Prozent), während der Erstbehandlung (28 Prozent), nach der Erstbehandlung oder während der Erhaltungstherapie (18 Prozent + 4 Prozent = 22 Prozent). Besonders häufig, in rund 29 Prozent der Fälle, nahmen Patienten bei einem Rückfall (16 Prozent) bzw. in der Palliativsituation (13 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 interesselgeleiteten oder qualitativ minderwertigen Informationen ausgehen, ist vielen Betroffenen auch 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 von großer Bedeutung.

Wichtigster Informationskanal des Krebsinformationsdienstes ist das Telefon. Gut drei Viertel (25.289 Anfragen oder 76 Prozent) aller KID-Nutzer – Patienten, Angehörige, interessierte Bürger oder Fachleute – erhielten telefonisch Auskunft. Im Durchschnitt dauerte ein Gespräch ca. 20 Minuten. Knapp ein Fünftel der Nutzer erhielt schriftliche Antworten, vor allem per E-Mail (5.726 Anfragen oder 17 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 6,3 Prozent der Anfragen wurde Informationsmaterial versendet.

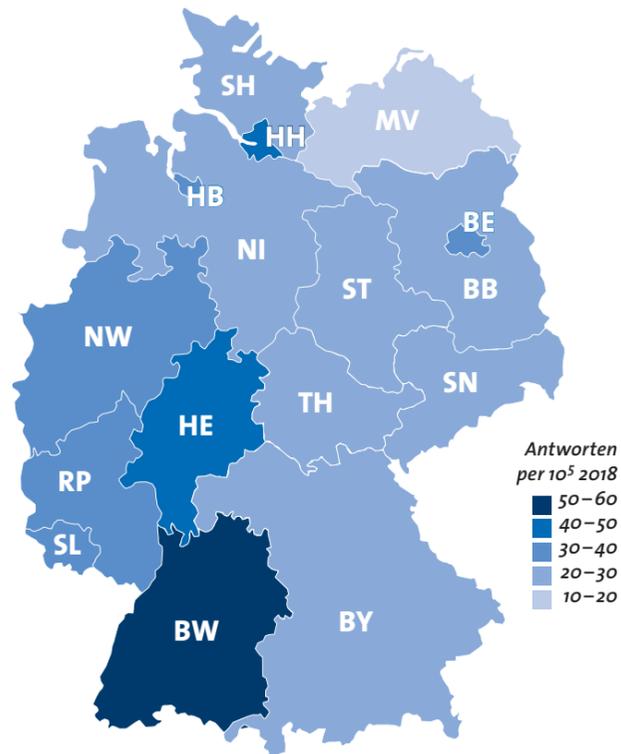


„Mein ausdrücklicher Dank für die tolle Arbeit und dass tatsächlich Daten gefunden wurden und auch noch verständlich gemacht wurden. Ich habe dadurch eine gute Entscheidungshilfe erhalten!“

Dank nach einer individuellen Recherche durch das Wissensmanagement des Krebsinformationsdienstes

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 kontinuierliche Angleichung der regionalen Anfragen-Verteilung zu beobachten: So erreichen den Krebsinformationsdienst inzwischen vergleichbar viele Anfragen aus dem Norden und Osten Deutschlands sowie aus Bayern. Auch die in den Vorjahren noch schwächere Nutzung in Sachsen-Anhalt ist mittlerweile auf dieses Niveau angestiegen. Möglicherweise spielt hier die inzwischen überwiegend mobile Nutzung des Internets sowie die bessere Verfügbarkeit von Breitbandzugängen eine Rolle, da etwa die Hälfte der Telefondienst-Nutzer über die Internetseite auf den Krebsinformationsdienst aufmerksam wird. Die stärkere Nutzung in den Stadtstaaten Berlin, Hamburg und Bremen könnte mit einem besonders guten Onlinezugang in Zusammenhang stehen.



Geographische Verteilung der Anfragen nach Bundesländern im Jahr 2018

Fachkreise-Service des Krebsinformationsdienstes

Der Fachkreise-Service krebsinformationsdienst.med wird seit seinem Start 2014 von Ärztinnen und Ärzten und weiteren Berufsgruppen 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 Uhr) oder per E-Mail (kid.med@dkfz.de) stehen die Ärztinnen und Ärzte des Krebsinformationsdienstes den Fachleuten zur Verfügung.

Vor allem Ärzte und Krebsberater fragen an

Im Jahr 2017 haben vor allem Ärzte verschiedener Fachrichtungen die individuellen Informationsangebote des Krebsinformationsdienstes in Anspruch genommen (48 Prozent), gefolgt von psychosozialen Beratern und Psychotherapeuten (24 Prozent). Aber auch Vertreter anderer Berufsgruppen wie beruflich Pflegende (4 Prozent), Apotheker (3 Prozent), medizinische oder pharmazeutische Assistenten und Angehörige verschiedener therapeutischer Berufe, wie etwa Physiotherapeuten, haben individuelle Antworten auf ihre Fragen erhalten.

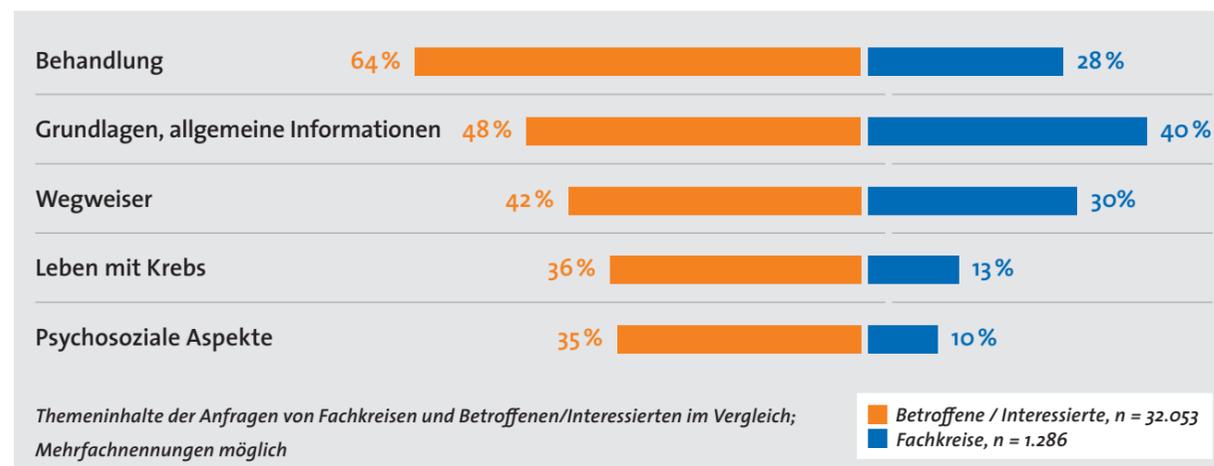


„Für Ihre beeindruckend ausführliche und sehr schnelle Antwort zu meiner Anfrage danke ich Ihnen (auch im Namen des betroffenen Kollegen und seiner Angehörigen). Es ist großartig, dass wir in unserem Land über eine solche Einrichtung wie den Krebsinformationsdienst verfügen!“

Facharzt für Psychosomatische Medizin & Psychotherapie

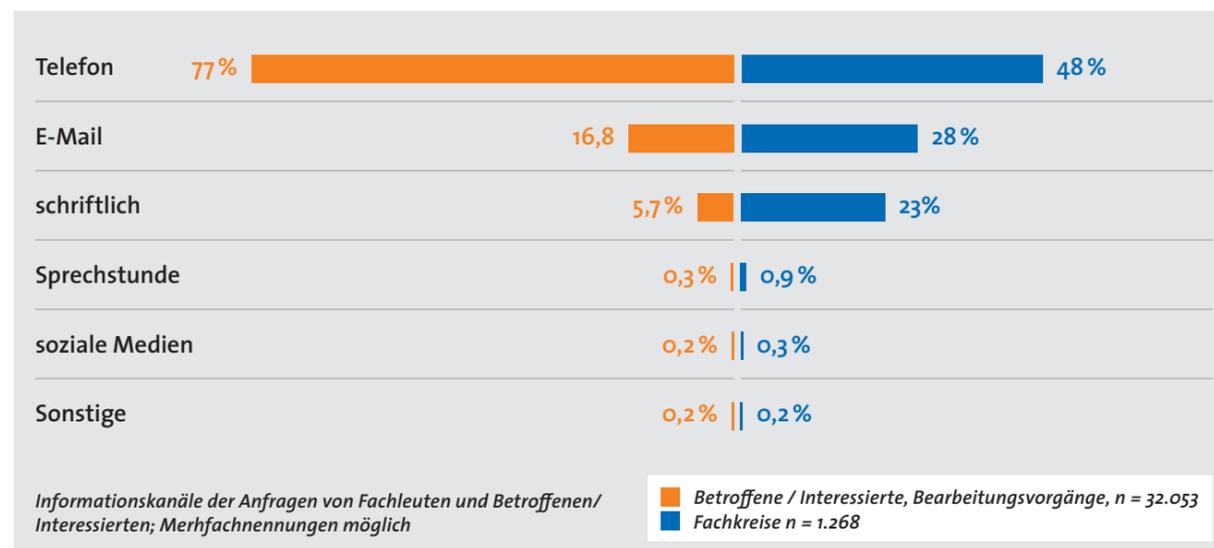
Wegweiser-Information wird besonders häufig benötigt

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 allgemeine Information aus dem Themenfeld Krebs, etwa zur Einordnung von krebsbezogenen Medienberichten (40 Prozent). Wegweiser-Informationen bei der Suche nach spezialisierten Ansprechpartnern oder Adressen für ihre Patienten oder Klienten wurden ebenfalls häufig nachgefragt (30 Prozent). Auch Fragen zu onkologischen Therapien (28 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 Fachleuten und Betroffenen

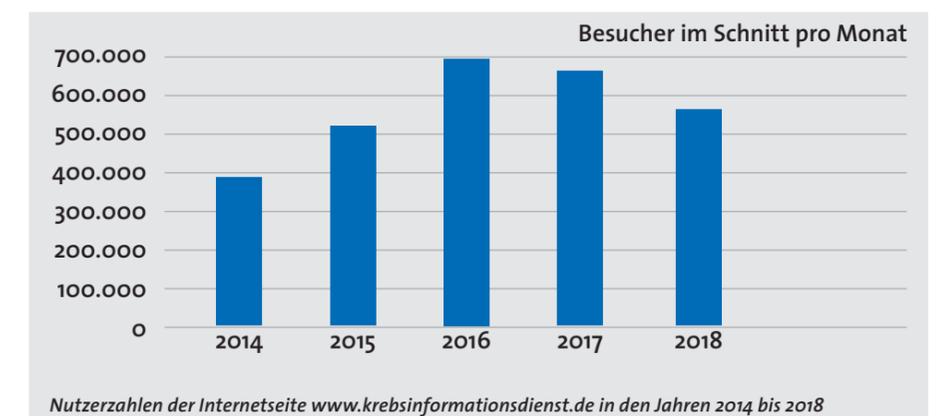
Fachleute nutzten wie Betroffene oder interessierte Bürger am häufigsten das Telefon als Informationskanal für ihre Anfrage (48 Prozent Fachleute, Betroffene und Interessierte 77 Prozent). Deutlich häufiger als andere Nutzer erhielten Ärzte und andere Fachleute aber auch individuelle Informationen per E-Mail (28 Prozent) oder forderten schriftliches Informationsmaterial zur Weitergabe an Patienten an (23 Prozent).



Zunehmende Nutzung des Internetangebots

Die Nutzung der Internetseite www.krebsinformationsdienst.de hat in den letzten fünf Jahren stark zugenommen: Im Jahr 2018 nutzten pro Monat im Durchschnitt knapp 600.000 (zwischen 518.745 und 723.490) individuelle Besucher die Internetseite. Zum Vergleich: 2014 waren es im Schnitt pro Monat rund 380.753 (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.

Die leicht rückläufige Tendenz in den Jahren 2016 bis 2018 erklärt sich vermutlich durch die noch fehlende Optimierung der Seiten für die Nutzung durch mobile Endgeräte. Zum Jahresende 2018 lag der Anteil der Nutzer, die www.krebsinformationsdienst.de über mobile Endgeräte besuchten, bei rund 69 Prozent (57,5 Prozent Smartphones, 11,6 Prozent Tablets). Im Jahr 2019 wird daher eine gezielte Optimierung des Seitenlayouts für mobile Zugriffe über unterschiedliche Endgeräte durchgeführt. Der mobile Relaunch wird voraussichtlich auch das Ranking der Internetseite in Suchmaschinen weiter verbessern, die eine optimale mobile Nutzbarkeit zunehmend stärker gewichten.

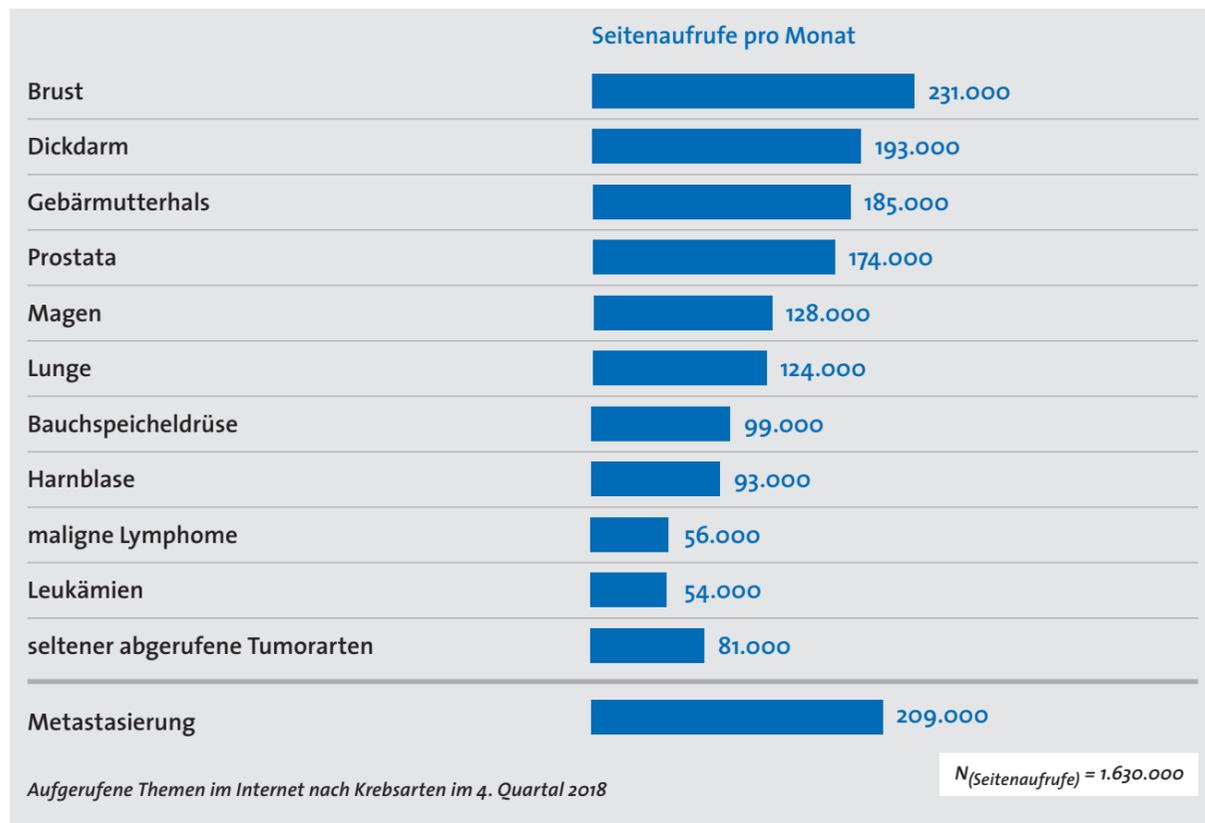
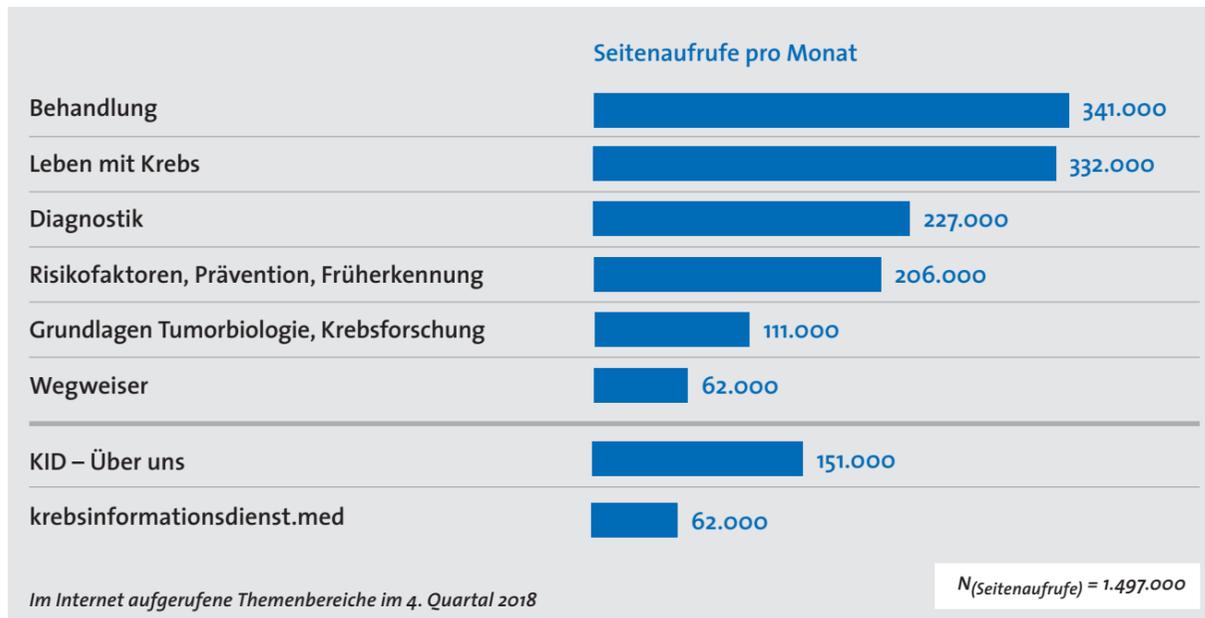


Informationen zur Prävention und Früherkennung online besonders gefragt

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 2018 weitgehend unverändert. Beispielfhaft werden hier die Daten für das 4. Quartal 2018 präsentiert.

Wie bei den individuell beantworteten Anfragen stand auch bei der Nutzung der Internetseiten die Therapie von Krebs im Mittelpunkt (ca. 341.000 Besucher im 4. Quartal). Weitere häufig aufgerufene Themen waren das Leben mit Krebs und seinen Folgen (332.000 Besucher) sowie die Diagnosemöglichkeiten bei Krebserkrankungen (227.000 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 4. Quartal insgesamt rund 206.000 Nutzer.



„Vor einigen Wochen habe ich bei Ihnen angerufen, da meine Schwester an einer seltenen Form von Lymphdrüsenkrebs erkrankt ist, aber eine Chemotherapie sowie so ziemlich jede Form von schulmedizinischer Versorgung verweigert hat, und stattdessen auf alternative Handlungsmethoden gesetzt hat (Heilpraktiker, basische Ernährung, etc). Nach dem ausführlichen Gespräch, das ich mit Ihnen hatte, habe ich mit meiner Schwester gesprochen, und danach hat sie auch noch mit Ihnen gesprochen. Ich möchte Ihnen heute mitteilen, dass meine Schwester inzwischen die reguläre Chemo hinter sich und sehr gut überstanden hat. Ich bewundere Sie für die außerordentliche Arbeit, die Sie leisten, und hoffe, Sie freuen sich zu wissen, dass Sie vermutlich das Leben meiner Schwester gerettet haben.“

Via E-Mail zu einem telefonischen Kontakt

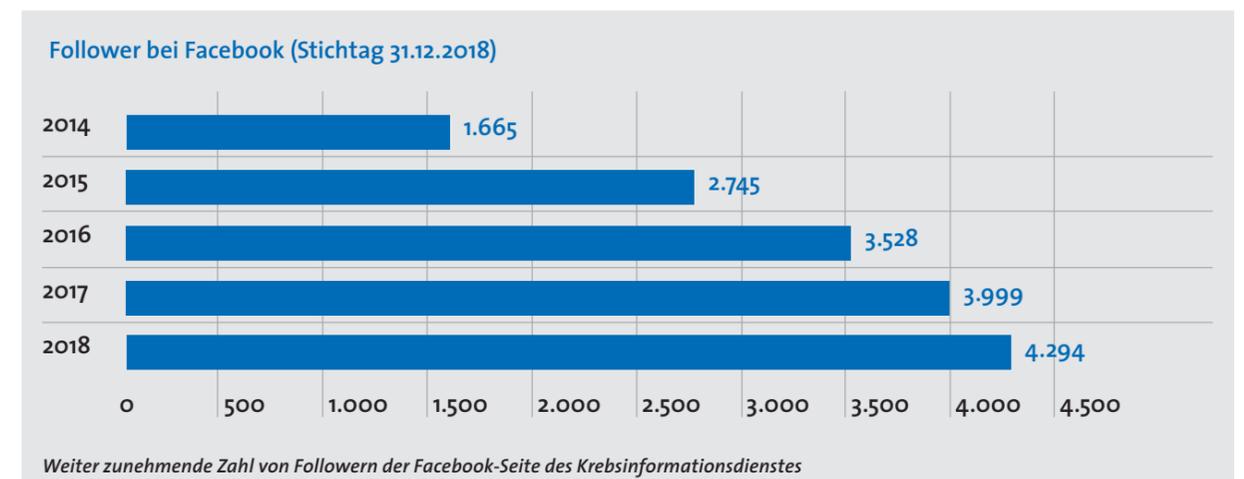
Die Rubrik „Krebsarten“ auf www.krebsinformationsdienst.de verzeichnete im 4. Quartal 2018 insgesamt knapp 1,6 Mio. Seitenaufrufe. Am häufigsten wurden Inhalte zu Brustkrebs, Darmkrebs, Gebärmutterhalskrebs und Prostatakrebs aufgerufen. Betrachtet man die umfangreichen auf eine Reihe von Unterseiten 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 wurde außerdem auf die Webseiten zur Metastasierung bei Krebs zugegriffen, die eine Übersicht zu den häufigsten Lokalisationen von Metastasen bieten.

Social-Media-Nutzung

Der überwiegende Teil der Nutzer des KID-Angebotes in den sozialen Netzwerken ist auf Facebook aktiv, was der starken Nutzung des Netzwerks in der deutschen Bevölkerung entspricht. Die Facebook-Seite www.facebook.com/krebsinformationsdienst verzeichnete erneut eine steigende Nutzerzahl: Zum Jahresende 2018 hatte der Krebsinformationsdienst in diesem sozialen Netzwerk 4.294 Abonnenten (Follower). Wichtigstes Ziel des Angebotes ist es, Nutzer mit kurzen Meldungen auf den Krebsinformationsdienst, seine Themen und Angebote aufmerksam zu machen und potenziell neue Zielgruppen zu erreichen.

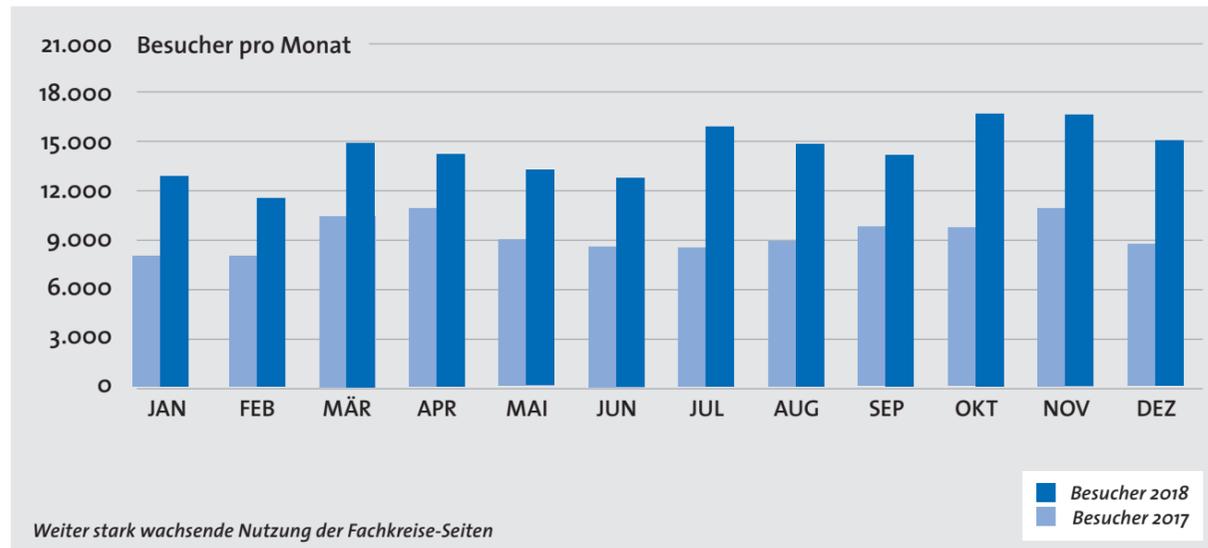
Zunehmende Zahl von Anfragen über Facebook

Mittlerweile geht eine kleine, aber wachsende Anzahl individueller Anfragen über die Facebookseite des Krebsinformationsdienstes ein. Das Team der Internetredaktion beantwortet sie in diesem Medium in der Regel mit ersten Informationen sowie Links zu geeigneten KID-Internetseiten. Die Anfragenden werden darüber hinaus auf die Möglichkeit aufmerksam gemacht, bei Fragen zu einer konkreten Erkrankungssituation per E-Mail oder telefonisch Kontakt aufzunehmen. Dieses Vorgehen soll Nutzer davor schützen, personenbezogene medizinische Daten in sozialen Netzwerken öffentlich zugänglich zu machen.



Steigende Besucherzahlen auf der Fachreise-Seite

Im Februar 2016 ging der Bereich für Fachreise auf www.krebsinformationsdienst.de online. Die Fachreise-Seiten werden seither sehr gut angenommen und verzeichnen weiterhin steigende Nutzerzahlen. Im Jahr 2018 riefen monatlich zwischen 11.800 und 17.182 Besucher die Startseite für Fachreise auf, im Durchschnitt 14.800 pro Monat.



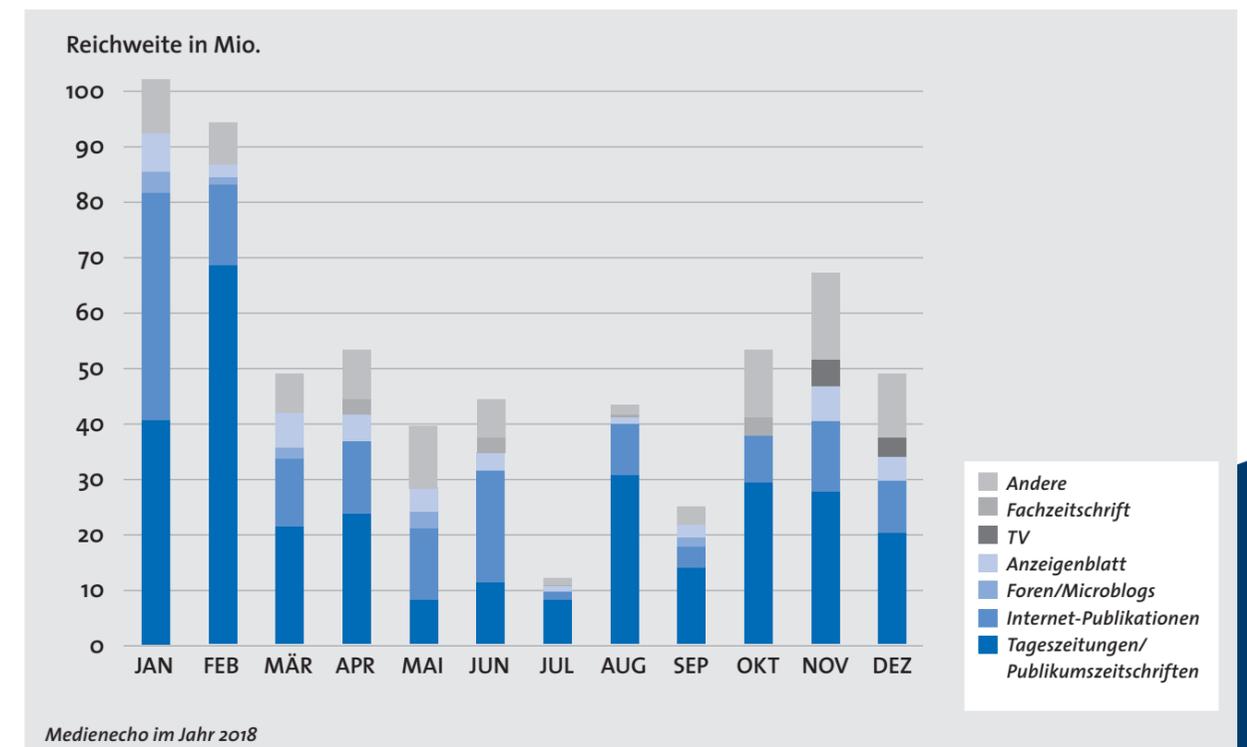
In der Presse zunehmend präsent

Von Medienvertretern wird der Krebsinformationsdienst gerne als kompetenter Ansprechpartner für fundierte Recherchen und Interviews zu krebsbezogenen Themen genutzt. Im Jahr 2018 beantwortete der Krebsinformationsdienst 176 Anfragen von Journalisten.

Die proaktive Pressearbeit wurde weiter ausgebaut: Der Krebsinformationsdienst versendete im Jahr 2018 23 Pressemitteilungen. Ergänzt wurden die Pressemitteilungen um sechs 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.

Autorinnen des Krebsinformationsdienstes veröffentlichten sieben Artikel in medizinischen Fach- und Publikumszeitschriften.

Das Medienecho wurde im Jahr 2018 weiterhin über einen Clippingdienst detailliert verfolgt: Insgesamt erzielte der Krebsinformationsdienst im Jahr 2018 4.432 Beiträge in Print- und Onlinemedien sowie im Radio und Fernsehen mit einer Reichweite von 801,8 Millionen.



Evaluation und Versorgungsforschung

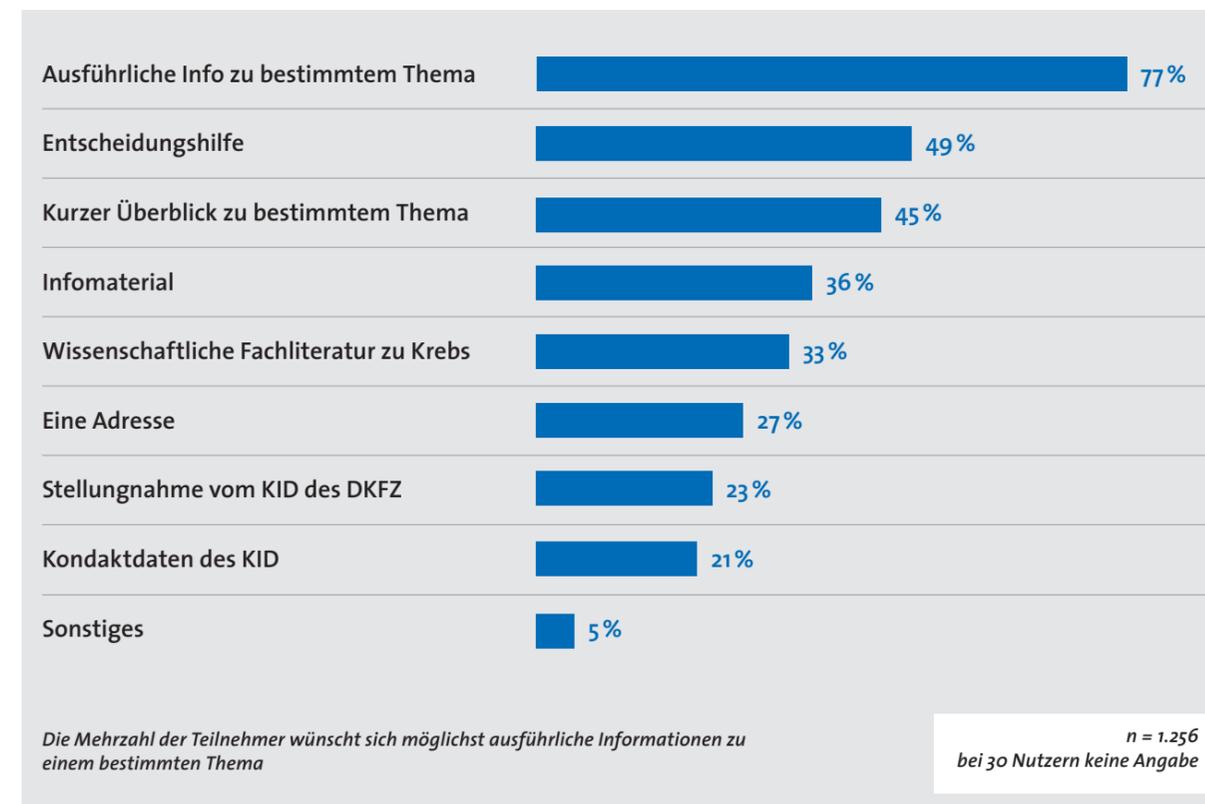
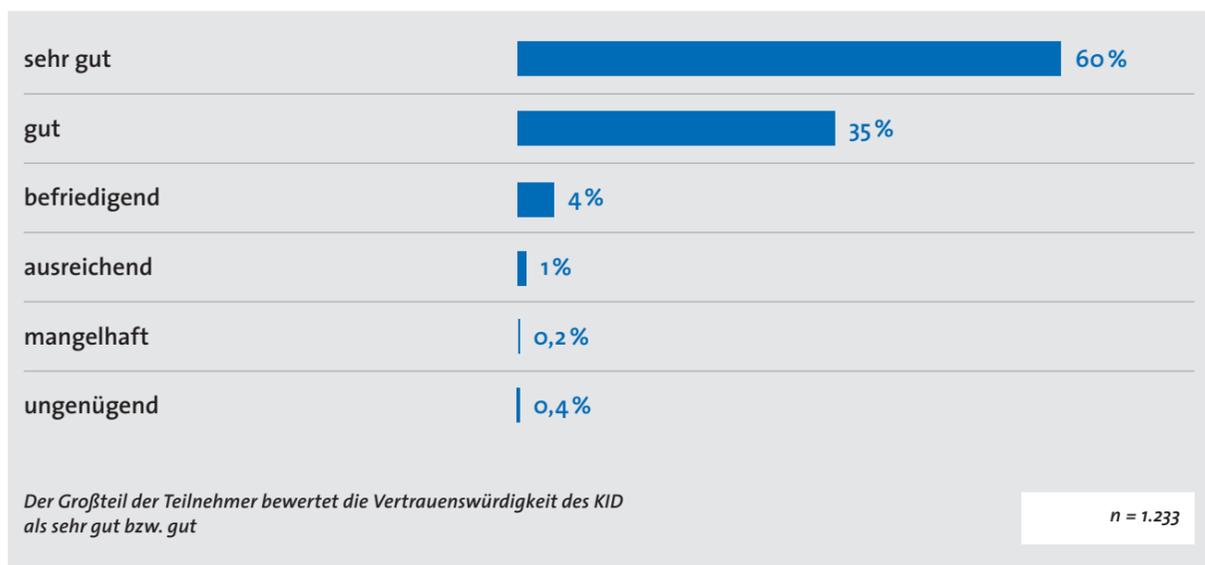
Nutzerbefragung Internetseite

Um mehr über die Nutzer, ihre Wünsche und ihre Bewertung des Angebots unter www.krebsinformationsdienst.de herauszufinden, führte der Krebsinformationsdienst vom 28.05. bis zum 26.07.2018 eine offene Nutzerumfrage unter den Besucherinnen und Besuchern seiner Internetseiten durch. In diesem Zeitraum beteiligten sich 1.233 Personen an der Umfrage, das entspricht etwa 0,1 % der ca. 1.134.000 Besucher auf der Internetseite im gleichen Zeitraum. Die Beteiligung bei offenen Online-Umfragen ist in der Regel nicht repräsentativ, solche Umfragen können aber dennoch Eindrücke und Trends vermitteln.

Die Teilnehmer der Nutzerbefragung waren zu ca. zwei Dritteln Frauen und zu ca. einem Drittel Männer, ganz überwiegend mit einem hohen Bildungsabschluss. Der Altersgipfel lag zwischen 50 und 59 Jahren. Knapp die Hälfte (575 Teilnehmer) waren Patientinnen und Patienten, knapp ein Viertel (n = 323) Angehörige oder Freunde. Zu den medizinischen Fachkreisen gehörten 37 Teilnehmer.

Die Teilnehmer wünschten sich besonders ausführliche Informationen zu einem Thema und Entscheidungshilfen. Die Vertrauenswürdigkeit von www.krebsinformationsdienst.de wurde ganz überwiegend als sehr gut oder gut bewertet (n = 1.153), ebenso die Zufriedenheit mit dem Angebot (n = 1.123). Die überwiegende Mehrzahl der Teilnehmer (n = 1.161) würde die Internetseiten weiterempfehlen. Auch in Freitextfeldern äußerten sie viel Lob, sowohl für die Internetseiten als auch für das individuelle Informationsangebot am Telefon und per E-Mail.

Kritikpunkte an der Internetseite betrafen die fehlende Suchfunktion und das fehlende responsive Design für mobile Endgeräte, das im Jahr 2019 umgesetzt wird.



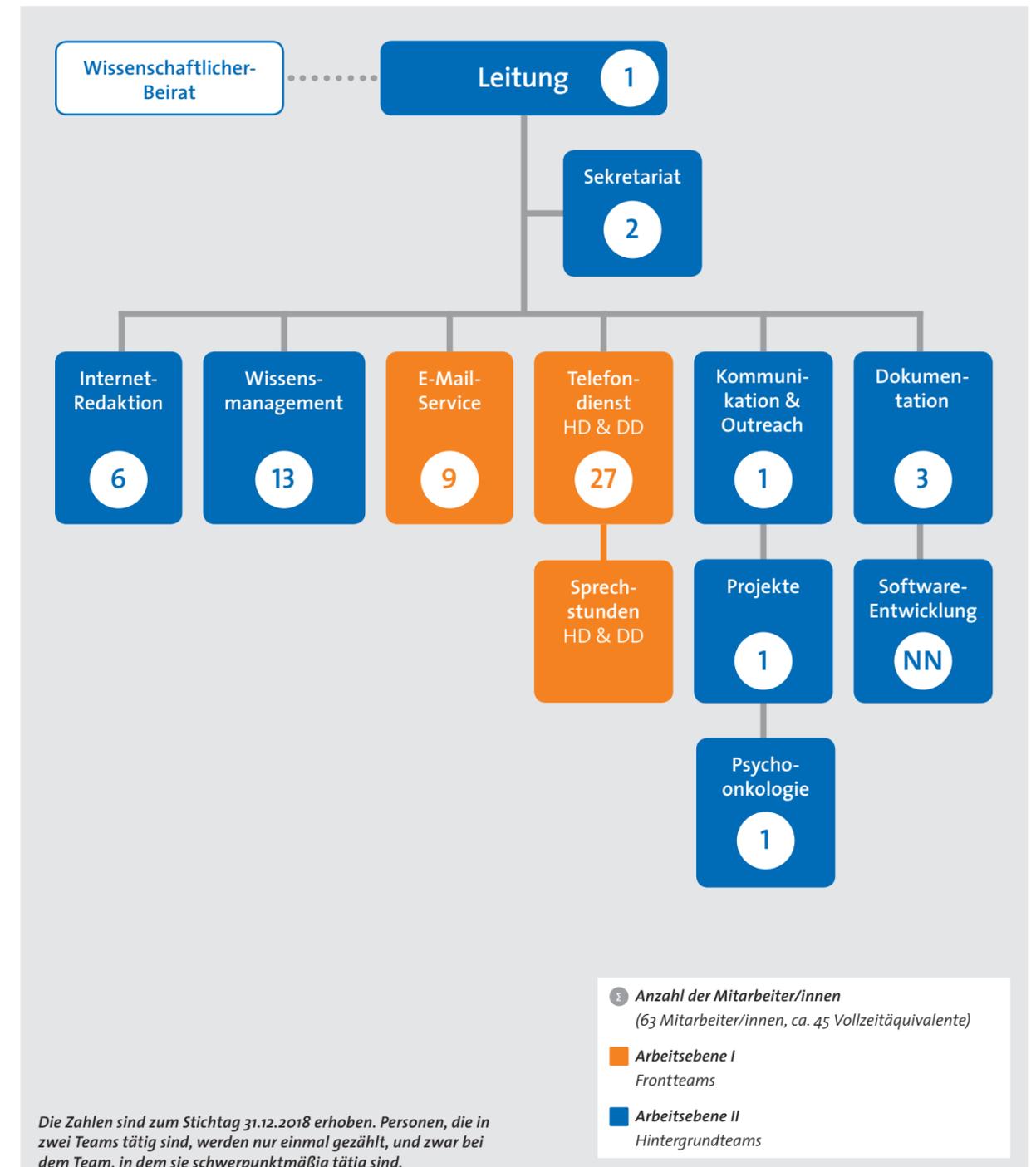
Ausbau der Evaluationsforschung

Die Nutzung des Krebsinformationsdienstes wurde in Kooperation mit dem Hannover Center for Health Communication (Prof. Dr. Eva Baumann, Magdalena Roset, M.A.) mit sozialwissenschaftlichen Methoden genauer analysiert. Der Schwerpunkt lag auf der Frage, inwieweit in eigener Sache anfragende Patienten sich von denjenigen unterscheiden, für die Angehörige Informationen einholen. Betrachtet wurden beispielsweise die Art der Krebserkrankung, das Erkrankungsstadium und das Lebensalter. Analysiert wurde im Rahmen einer Longitudinalanalyse auch die Veränderung des Nutzerverhaltens im Laufe der Zeit: Die Analyse stellte die Jahre 2006 und 2016 gegenüber. Die Ergebnisse wurden Anfang 2019 in der Fachzeitschrift *Psycho-Oncology* publiziert.

Projekt „Fit in Gesundheitsfragen“ zur Krebsvorbeugung

Das von der Helmholtz-Gemeinschaft geförderte Projekt „Fit in Gesundheitsfragen“ dient der Stärkung der Gesundheitskompetenz von Schülerinnen und Schülern und Lehrerinnen und Lehrern in Bezug auf Volkskrankheiten wie Krebs und Diabetes. Es richtet sich an Schülerinnen und Schüler der Sekundarstufe I und II allgemeinbildender Schulen. Geplant sind die Erstellung von Unterrichtsmaterialien zum Thema Krebsvorbeugung, die Fortbildung von Lehrerinnen und Lehrern und eine umfassende Evaluation. Getragen wird das Projekt von vier Partnern: dem Deutschen Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt am Helmholtz Zentrum München, dem Diabetesinformationsdienst München, dem Life Science Lab des Deutschen Krebsforschungszentrums und dem Krebsinformationsdienst in Heidelberg.

Am Deutschen Krebsforschungszentrum startete das Projekt im April 2018, im Krebsinformationsdienst konnte die erste Projekt-Mitarbeiterin Mitte November ihre Arbeit aufnehmen. Eine zweite Projekt-Mitarbeiterin verstärkt den Krebsinformationsdienst seit Februar 2019. Der Schwerpunkt beim Krebsinformationsdienst wird zunächst auf der Erstellung von Unterrichtsmaterialien liegen, zuerst von Arbeits- und Informationsblättern, später auch von Erklär-Videos und interaktiven E-Learning-Modulen. Eine erste Lehrerfortbildung des Heidelberger Life-Science Lab (HLSL) und des Krebsinformationsdienstes in Kooperation mit dem Erziehungswissenschaftlichen Fort- und Weiterbildungsinstitut der Evangelischen Kirchen in Rheinland-Pfalz fand unter dem Titel „Dem Krebs keine Chance geben – Krebsfrüherkennung und Krebsvorbeugung“ vom 5. bis 6. Dezember 2018 in Landau statt.



Leitbild

Krebsinformationsdienst KID des Deutschen Krebsforschungszentrums

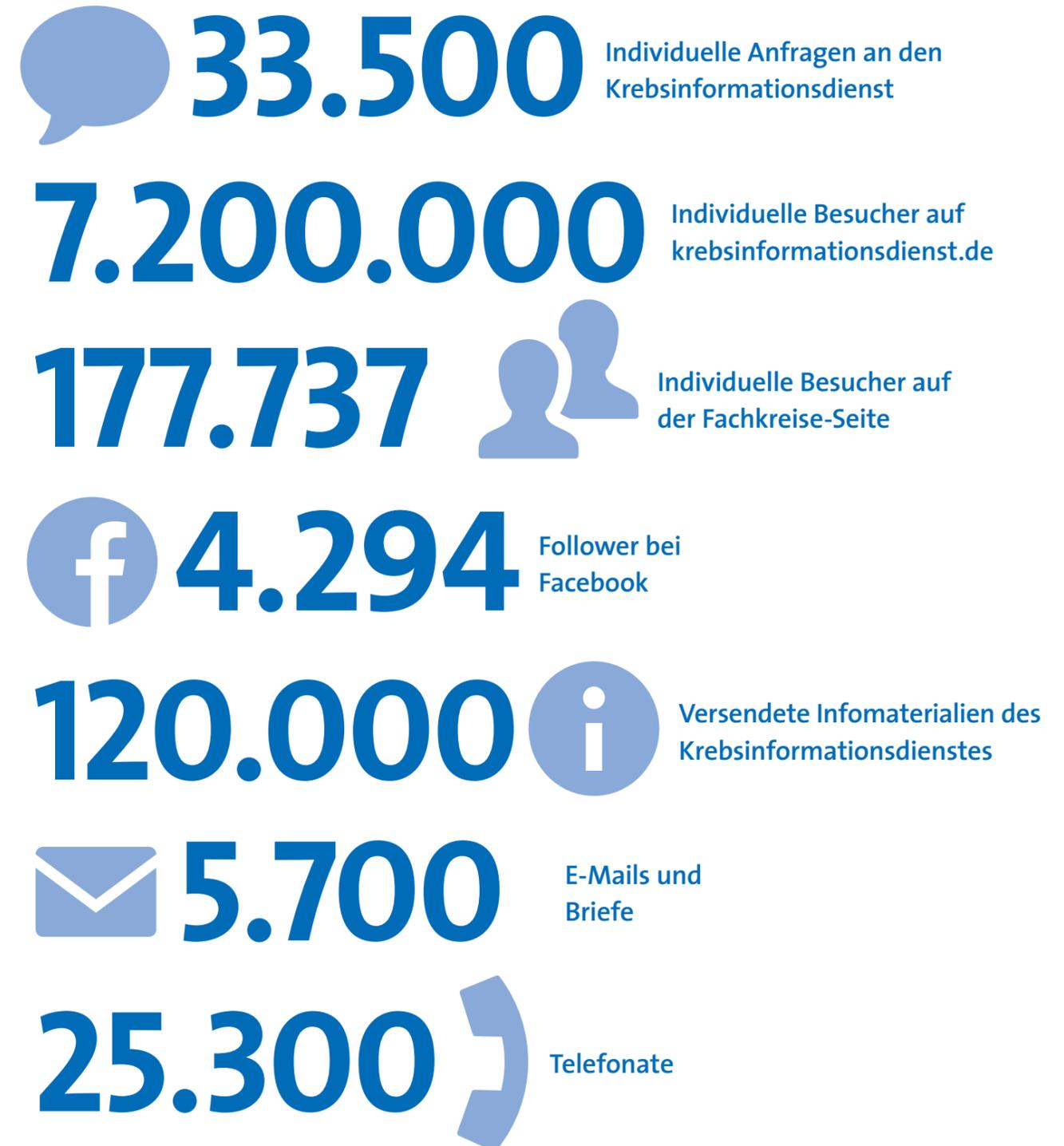
Der Krebsinformationsdienst KID des Deutschen Krebsforschungszentrums ist in Deutschland der kompetente Ansprechpartner für alle Fragen zum Thema Krebs. Er bietet verständliche und wissenschaftlich fundierte Informationen zum gesamten Spektrum der Onkologie:

- + 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 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 Evaluationsforschung trägt er zur Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten bei.

Zahlen 2018



Aktiv gegen Krebs: 10 Tipps für ein gesundes Leben

VIEL
BEWEGEN



AUF DAS
KÖRPERGEWICHT
ACHTEN



GESUND
ERNÄHREN



WENIG
ALKOHOL



RAUCH-
FREI

UV-
SCHUTZ



KREBSERREGENDE
STOFFE MEIDEN



STILLEN



HORMONTHERAPIE
VERMEIDEN

IMPFUNGEN
FÜR KINDER



UNTERSUCHUNGEN ZUR
FRÜHERKENNUNG



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: krebsinformationsdienst@dkfz.de
www.krebsinformationsdienst.de

krebsinformationsdienst.med

Service für Fachkreise aktuell – evidenzbasiert – unabhängig

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/



Besuchen Sie uns auch auf Facebook,
auf Instagram oder auf YouTube!